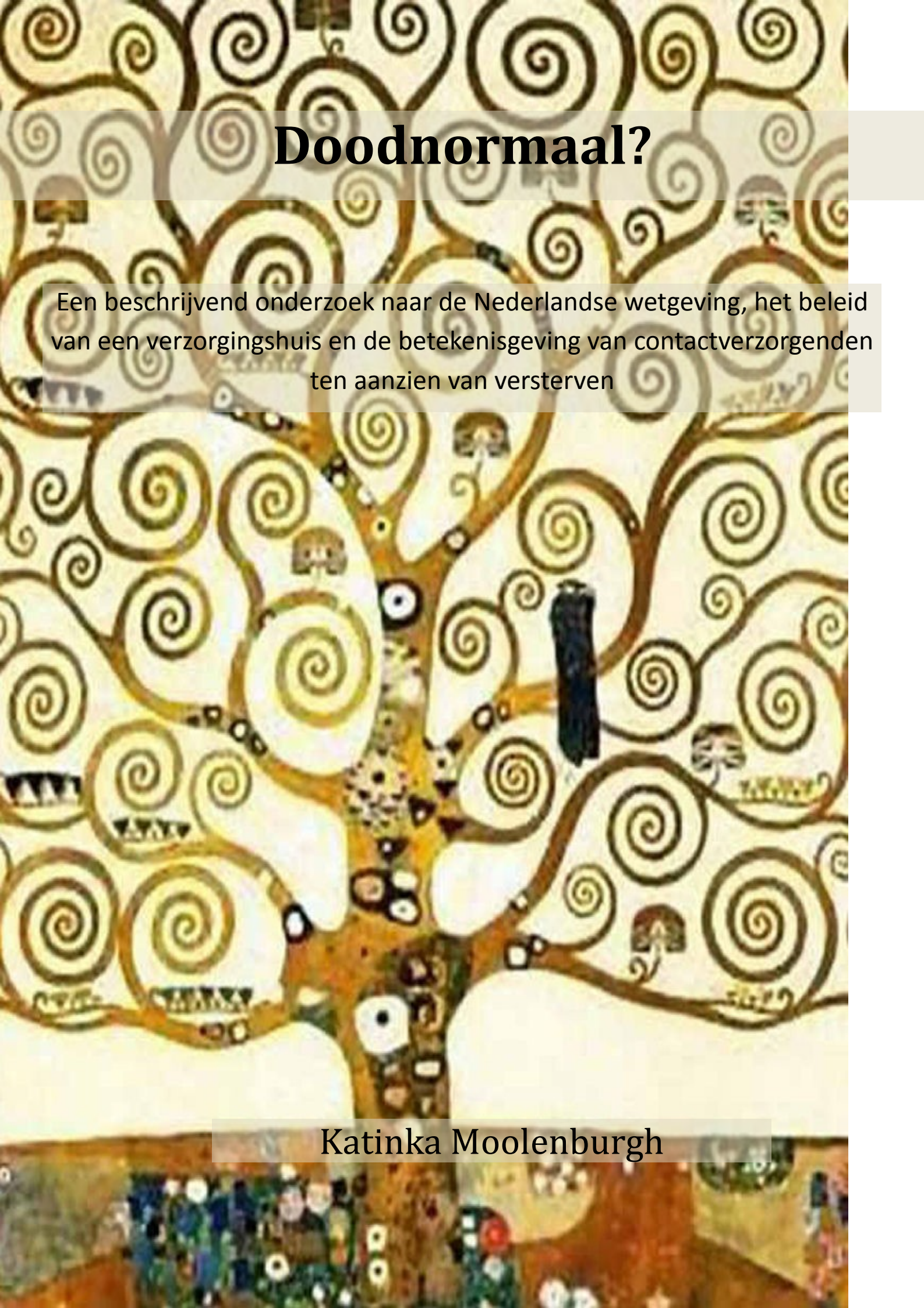




Doodnormaal?

Een beschrijvend onderzoek naar de Nederlandse wetgeving, het beleid van een verzorgingshuis en de betekenisgeving van contactverzorgenden ten aanzien van versterven

Katinka Moolenburgh

Doodnormaal?

Een beschrijvend onderzoek naar de Nederlandse wetgeving, het beleid van een verzorgingshuis en de betekenisgeving van contactverzorgenden ten aanzien van versterven

Katinka Moolenburgh
3446441
Burgemeester van Tuyllkade 66bis
3553 AL Utrecht

06 19 302 867
katinkamoolenburgh@gmail.com

Masterscriptie
Communicatie, Beleid en Management
Dep. Bestuur- en Organisatiewetenschap
Faculteit Recht, Economie, Bestuur en Organisatie
Universiteit Utrecht
Begeleidend docent: mw. dr. P.A.H. Hörmann

* op de voorpagina een uitsnede van Gustav Klimt – Tree of life (1909)

Funeral blues

Stop all the clocks, cut off the telephone,
Prevent the dog from barking with a juicy bone,
Silence the pianos and with muffled drum
Bring out the coffin, let the mourners come.

Let aero planes circle moaning overhead
Scribbling on the sky the message He is Dead,
Put crepe bows round the white necks of the public doves,
Let the traffic policemen wear black cotton gloves.

He was my North, my South, my East and West,
My working week and my Sunday rest,
My noon, my midnight, my talk, my song;
I thought that love would last forever; I was wrong.

The stars are not wanted now; put out every one:
Pack up the moon and dismantle the sun;
Pour away the ocean and sweep up the woods:
For nothing now can ever come to any good.

W.H. Auden

Voorwoord

Een goed begin is het halve werk, dat is toch ook de kern van het schrijven van een masterscriptie. In deze zin lijkt het schrijven van een masterscriptie op de meest fundamentele activiteiten in het leven, zelfs op boodschappen doen. Wanneer je vooraf een uitgebreid en weloverwogen lijstje maakt, verminder je de kans op impulsaankopen en zeker ook op eindeloos heen en weer rijden, omdat je van alles vergeten bent. Maar boodschappenlijstjes maken is weinig opwindend, het is veel leuker om meteen de supermarkt in te rennen. En voor je het weet kom je thuis met drie pakken ijsjes omdat je niet kon kiezen en zonder toiletpapier. Met deze scriptie moet ik echter meer bewijzen dan dat ik kan onthouden om toiletpapier mee te nemen uit de supermarkt. Dus toch maar dat boodschappenlijstje.

De keuze voor het onderwerp van deze scriptie was eigenlijk een logische, maar heeft lang geduurd, soms liggen dingen zo voor de hand dat je er overheen kijkt. Mijn moeder werkt in de geriatrische zorg, ik heb zelf vijf jaar in een verzorgingshuis assisterend werk gedaan, mijn interesse voor de geriatrische zorg bestaat dus al jaren. Maar voor het schrijven van een scriptie moet je ook een vraag hebben die je wil beantwoorden. Die vraag volgt uit het proces van afbakenen en richting kiezen, onder andere aan de hand van het nieuws en de actualiteit. En dan volgt het moment waarop het voorbereiden van een scriptie in niets meer lijkt op het maken van een boodschappenlijstje, je begint te schrijven voordat je afbakening compleet is. Die afbakening wordt preciezer en concreter tijdens het schrijven en zo loopt het goede begin door in het werken aan het midden en het einde. Het voelt alsof je boodschappenlijstje niet af is en je tijdens het boodschappen doen je lijstje bijwerkt met de drie soorten ijs omdat je toch niet kan kiezen en het laten liggen van het toiletpapier omdat het ijs zoveel ruimte inneemt in je winkelwagen. Maar op de één of andere manier moet het resultaat bij het afrekenen juist zijn dat je helemaal geen ijs hebt meegenomen omdat je op dieet bent en wel twee pakken toiletpapier omdat je ruimte over had. Je moet proberen uit chaos orde te creëren.

Het schrijven van deze scriptie was voor mij een vaak frustrerend, maar ook zeer leerzaam proces. Ik heb niet alleen veel geleerd over het onderwerp van mijn scriptie, maar ook over mezelf. Ik ben dan ook erg blij en toch ook wel een beetje trots dat het dan eindelijk zo ver is: mijn scriptie is klaar. En geloof me, dit gevoel is op geen enkele wijze te vergelijken met boodschappen doen.

Een goed begin is het halve werk, maar zonder de steun van deze mensen was het bij dat halve werk gebleven. Ik wil iedereen bedanken die me heeft geholpen en gesteund, maar de volgende mensen in het bijzonder: Pauline voor haar goede begeleiding en steun; Iris voor haar werk als tweede lezer; Eugene voor zijn hulp en interesse; De contactverzorgenden voor hun deelname; Lies voor haar enorme inzet en hulp; mijn ouders voor de feedback, steun en hun enorme begrip; Marjolein, Renée en Sharon voor hun eindeloze interesse in mijn scriptie en geduld met mijn verhalen; Albert voor zijn goede zorgen voor mijn gezondheid.

Katinka Moolenburgh

Samenvatting

In deze scriptie voor de master Communicatie, Beleid en Management wordt door middel van wetenschappelijk onderzoek antwoord gegeven op drie vragen. Voordat deze drie vragen beantwoord worden, is er in een theoretisch kader op basis van een wetenschappelijke literatuurstudie antwoord gegeven op de vraag wat 'versterven' in het kader van dit onderzoek betekent. De definitie die in dit onderzoek wordt gehanteerd, luidt als volgt: *het overlijden, of het versnellen daarvan, door het niet, of nauwelijks, meer (kunstmatig) tot zich nemen van voedsel of vocht. Dat versterven kan een bewuste keuze zijn of zich spontaan voordoen.* De eerste onderzoeksvraag is: *Welke wet- en regelgeving bestaat er op dit moment in Nederland over versterven?* Deze vraag is beantwoord aan de hand van een wetenschappelijke literatuurstudie. Op basis daarvan zijn verschillende relevante wetten en maatschappelijke ontwikkelingen beschreven. Uit deze studie blijkt dat er geen expliciete wetgeving bestaat over versterven, maar dat er wel diverse wetten en wetsartikelen zijn die de mogelijkheden en onmogelijkheden ten aanzien van versterven bepalen. De jurisprudentie die een relatie heeft met versterven is tegenstrijdig en daardoor is onduidelijk wat er wel en niet mag.

Het eerste deel van de tweede vraag is: *Hoe stemt het management van Huis op de Heide het beleid omtrent versterven af op bovengenoemde regelgeving?* Om deze vraag te beantwoorden is het relevante beleid van *Huis op de Heide* geanalyseerd. Uit de analyse blijkt dat de wetgeving duidelijk leidend is bij de bepaling van het beleid voor een verzorgingshuis. Maar ook in het beleid komt verwarring over de bestaande wetgeving naar voren. Dat leidt tot enige onduidelijkheid in het beleid. Het tweede deel van de tweede vraag is: *Op welke manier communiceert het management van Huis op de Heide intern en extern over haar beleid ten aanzien van versterven?* Deze vraag is beantwoord door een studie van het relevante beleid, enkele interne bronnen, interviews met contactverzorgenden en enkele vrij toegankelijke externe bronnen. Uit deze studie blijkt dat er zowel intern als extern weinig over het beleid wordt gesproken. In de communicatie met (potentiële) bewoners worden de grenzen van het beleid alleen aangegeven wanneer daar aanleiding voor is. Verder wordt er in deze gesprekken alleen over versterven gesproken wanneer de bewoner daar aanleiding toe geeft. In de vrij toegankelijke externe communicatiemiddelen wordt er niet gesproken over het levenseinde en daarmee ook niet over versterven. Intern wordt er niet over het beleid ten aanzien van versterven gesproken, maar wel over sterven en stervensbegeleiding in het algemeen. Wanneer er over versterven gesproken wordt, gaat dat altijd aan de hand van een concreet geval en niet over een algemene houding ten aanzien van versterven. Er bestaan dan ook grote variaties in de wijze waarop er binnen één instelling naar versterven gekeken wordt door verschillende verzorgenden.

Het eerste deel van de derde vraag sluit hierop aan: *Hoe geven contactverzorgenden betekenis aan versterven?* De verzorgenden kijken ieder op eigen wijze naar versterven en er bestaan grote verschillen in de wijze waarop het fysiologisch proces wordt gezien. Centrale waarde voor de contactverzorgenden is de autonomie van de bewoner. Wat de persoonlijke beleving van de verzorgende ook is, de keuze van de bewoner wordt gerespecteerd. Het tweede deel van de derde vraag is: *Wat betekent dit voor hun dagelijks handelen?* Dat het respect voor de keuze van de bewoner centraal staat, betekent dat de betreffende contactverzorgenden de zorg voor een bewoner die versterft, zullen blijven geven. De verzorgenden doen dat op hun eigen manier: soms zullen ze bijvoorbeeld in gesprek gaan met de bewoner, soms niet. De onduidelijkheid die over het fysiologisch

proces van versterven en de wetgeving daaromtrent bestaat, leidt tot verwarring en een diversiteit aan visies op versterven in de praktijk.

Uit de antwoorden op de drie vragen blijkt dat er nog veel onduidelijkheid bestaat over wat 'versterven' is en wat er wettelijk gezien wel en niet mag ten aanzien van versterven. Deze onduidelijkheid wordt bevorderd door een beperkte communicatie over het fenomeen. Het gebrek aan aandacht voor en duidelijkheid ten aanzien van versterven begint op landelijk niveau, waardoor het voor een zorginstelling in de praktijk erg gecompliceerd is om een duidelijk beleid ten aanzien van versterven op te stellen. Gebrek aan een duidelijk beleid, leidt weer tot onduidelijkheid en diversiteit in visies onder de verzorgenden van die zorginstelling.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	8
1.1 Aanleiding	8
1.2 Onderzoek	9
1.3 Onderzoeksvragen	10
1.4 Relevantie	10
1.5 Leeswijzer	11
2. Methoden	12
2.1 Overwegingen	12
2.1.1 Wetenschapsfilosofisch kader	12
2.1.2 Ethische overwegingen	13
2.1.3 Kwalitatief onderzoek	14
2.1.4 De onderzoeksorganisatie	15
2.2 Methoden	16
2.2.1 Versterven	16
2.2.2 Wetgeving	16
2.2.3 Beleid van Huis op de Heide	16
2.2.4 Contactverzorgenden	16
INTERVIEWS	17
ANALYSE VAN DE INTERVIEWS	18
3. Theoretisch kader	19
3.1 Versterven	19
3.1.1 Euthansie	19
3.1.2 Hulp bij zelfdoding	20
3.1.3 Zelfdoding	20
3.1.4 Zelfeuthanasie	21
3.1.5 Versterven	22
3.2 Palliatieve zorg	25
3.2.1 Palliatieve sedatie	26
4. Wetgeving en maatschappelijke ontwikkelingen	28
4.1 Relevante wetsartikelen	28
4.1.1 Wetboek van Strafrecht artikel 293	28
4.1.2 Wetboek van Strafrecht artikel 294	29
4.1.3 Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding	30
OVERMACHT	31
ZORGVULDIGHEIDSEISEN	32
GRENZEN VAN DE WET	33
4.1.4 Grondwet artikel 11	35
4.1.5 Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst	35
TOESTEMMING	36
WETTELIJK VERTEGENWOORDIGER	37

4.2 Versterven in relatie tot de wetsartikelen	37
4.3 Relevante maatschappelijke ontwikkelingen	39
4.3.1 Zelfgewilde einde van oudere mensen	39
4.3.2 Zaak Het Blauwbörgje	40
4.3.3 Rapport van de commissie Dijkhuis	41
4.3.4 Initiatiefgroep uit vrije wil	41
4.4 Versterven in relatie tot de maatschappelijke ontwikkelingen	42
4.5 Afronding	43
 5. Beleid en communicatie van een verzorgingshuis	 46
5.1 Huis op de Heide	46
5.1.1 Organisatiestructuur	46
WONEN	47
BUURT	47
ZORG	47
5.2 Beleid	47
5.2.1 Eten en drinken	48
BELEID	48
PROTOCOL	49
5.2.2 Begeleiding laatste levensfase	51
BELEID	51
PROTOCOL	55
5.3 Communicatie over versterven en het beleid	58
5.3.1 Interne communicatie	58
5.3.2 Externe communicatie	60
5.4 Afronding	61
 6. Contactverzorgenden aan het woord	 62
6.1 Functie contactverzorgende	62
6.2 Versterven	63
6.3 Beleid en communicatie	65
6.4 Afronding	67
 7. Analyse	 68
 8. Conclusie en discussie	 72
8.1 Conclusie	72
8.2 Discussie	75
 9. Literatuur	 76
 Bijlagen	
I. Organogram <i>Huis op de Heide</i>	
II. Topiclijst	
III. Interviews	

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Nederland vergrijst. Niet alleen worden mensen steeds ouder, maar er komen ook steeds meer oudere mensen¹. De medische vooruitgang maakt dat het leven van mensen steeds langer gerekt kan worden, zowel in ziekte als in gezondheid. Derkx² onderscheidt vier mogelijke vormen van levensverlenging, waarvan de ultieme vorm is dat mensen wel ouder worden, maar daarvan geen gevolgen meer ondervinden en dus niet overlijden. De vergrijzing en de gevolgen daarvan staan dit moment volop in de aandacht met het debat over bijvoorbeeld de verhoging van de AOW-leeftijd. In dit geval gaat het om de financiële gevolgen van de vergrijzing, die in 1987 al door Callahan³ werden voorspeld. Hij voorspelde torenhoge kosten van de zorg voor ouderen, die alleen maar zouden stijgen als er niks zou veranderen. Om dit probleem deels te ondervangen opperde Callahan het invoeren van een leeftijdsgrens, waarna ouderen geen levensverlengende zorg meer zouden mogen ontvangen. Het gaat daarbij om specifieke medische handelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven en het uitstellen van de dood. De vergrijzing brengt naast financiële echter ook andere problematische uitdagingen met zich mee. In deze scriptie staat een specifieke problematiek rond de individualiteit van mensen centraal. De al dan niet realistische en/of ethische drang tot levensverlenging die Derkx in de huidige maatschappij ziet, roept de vragen op wanneer mensen het recht hebben hun leven te verlengen, het sterven te bespoedigen of zelfs het sterven in eigen hand te nemen. Iedereen weet dat het menselijk leven eindig is⁴ en aanvaardt dat in algemene zin ook, maar dat maakt niet dat mensen in hun concrete handelen dat einde ook accepteren. In zijn dagelijks handelen gaat iedereen er vanuit dat het nog niet afgelopen is en vecht men tegen de eindigheid van het leven.

Waar het gaat om dat concrete handelen, blijkt er een taboe op de dood te rusten in Nederland. Uit een onderzoek in opdracht van de KRO bleek dat tweederde van de Nederlanders nog nooit over de dood had gepraat⁵. Begin 2010 is er in de media veel aandacht voor het sterven van ouderen. De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde⁶ (NVVE) heeft de tweede week van februari uitgeroepen tot de 'week van het voltooid leven'⁷. In deze week stond de mogelijkheid voor ouderen, die 'klaar zijn met het leven', het eigen levenseinde zelf in de hand te nemen centraal. Deze mensen lijden niet fysiek, maar er is eerder sprake van een psychische staat van 'lijden aan het leven'. In deze 'week van het voltooid leven' werd ook het burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil'⁸, met verschillende bekende Nederlanders, geïntroduceerd. Hoofddoel van de initiatiefgroep is het zelfgekozen levenseinde op de politieke agenda te zetten. Naar aanleiding van dit initiatief en de 'week van het voltooid leven' zijn er verschillende uitzendingen van onder andere Netwerk⁹ en Buitenhof¹⁰ aan gewijd. Ook de kranten hebben uitgebreid aandacht besteed aan deze kwestie,

¹ Derkx, 2006, p. 82-83

² Ibidem, p. 83

³ Callahan, 1987

⁴ Jacobs, p. 10

⁵ Trouw, 2008

⁶ www.nvve.nl

⁷ www.voltooidleven.nl

⁸ www.uitvrijewil.nu

⁹ Netwerk, 8 en 10 februari 2010

¹⁰ Buitenhof, 14 februari 2010

NRC.Next kopte *Groep bepleit zelfdoding bij 70-plussers*¹¹, De Volkskrant *Rust arts beter toe voor taak bij euthanasie*¹². Door de vergrijzing wordt het levenseinde van ouderen een steeds dringender en groter vraagstuk, de aandacht voor dit vraagstuk toont aan dat veel omtrent dit onderwerp nog onbesproken is. De mogelijkheden van de euthanasiewet zijn nog niet toereikend voor deze problematiek, dat roept de vraag op welke alternatieven er zijn voor ouderen die 'lijden aan het leven'. Niet alleen de vrije keus voor levensbeëindiging van ouderen, maar ook de natuurlijke dood van en het staken van een behandeling bij ouderen zullen in toenemende mate voorkomen. De medische vooruitgang maakt dat mensen steeds langer in leven gehouden kunnen worden, dat roept weer vragen op tot wanneer dat wenselijk is, wat een natuurlijke dood nog betekent en wanneer een medische behandeling gestaakt moet worden.

1.2 Onderzoek

Een sector die veel te maken heeft met de dood van ouderen is de geriatrische zorg, die gegeven wordt in hoofdzakelijk verzorgingshuizen en verpleeghuizen. In zorg voor ouderen is de dood een veel voorkomend verschijnsel. De geriatrische zorg staat voortdurend in de aandacht¹³, onder andere om het enorme tekort aan zowel personeel als aan financiën. Ook het beleid dat er in verzorgingshuizen en verpleeghuizen wordt gevoerd staat vaak in de aandacht. Zo was er midden jaren negentig de zaak Blauwbörgje, waarin een verpleeghuis werd aangeklaagd wegens poging tot moord, ten gevolge van een terughoudend beleid ten aanzien van kunstmatige vocht- en voedseltoediening. Dit beleid werd ook wel getypeerd als versterven¹⁴. Versterven is het proces waarbij mensen overlijden aan de gevolgen van een tekort aan vocht en voedsel¹⁵. In deze zaak stond versterven als natuurlijk stervensproces en het niet medisch tegenhouden van dit proces centraal. Versterven kan echter ook een bewuste keuze zijn: in de discussie in 2010 komt deze mogelijkheid uitgebreid aan de orde als manier voor ouderen die 'lijden aan het leven' om vrijwillig het eigen leven te beëindigen¹⁶. Het beleid van het verzorgings- of verpleeghuis bepaalt mede hoe er bij het natuurlijke proces van versterven of de bewuste keuze tot versterven wordt gehandeld door verzorgenden. Dat beleid moet echter wel passen in de bestaande wet- en regelgeving. In het kader van de vergrijzing en de problematiek die het levenseinde van ouderen met zich meebrengt is de hernieuwde aandacht voor versterven een interessant onderzoeksonderwerp. Omdat eerder het beleid van een verpleeghuis centraal stond in de discussie omtrent versterven, wordt die invalshoek hier ook gekozen. Uit de kwestie Blauwbörgje kwam naar voren dat er bij familie van bewoners een gebrek was aan kennis over versterven en een terughoudend beleid ten aanzien daarvan¹⁷. Het doel van dit onderzoek is dan ook niet om een normatieve evaluatie te geven van het beleid van een verzorgingshuis omtrent versterven, het doel is veeleer te beschrijven op welke manier versterven van ouderen een plek krijgt in actuele wet- en regelgeving, in het beleid en de interne en externe communicatie van een verzorgingshuis (*Huis op de Heide*) en in de manier waarop contactverzorgenden in dat verzorgingshuis ermee omgaan. Een contactverzorgende is verantwoordelijk voor het opstellen en

¹¹ NRC.Next, 2010

¹² Volkskrant, 2010, (b)

¹³ Zie bijvoorbeeld Thé, 2005

¹⁴ Chabot, 1996

¹⁵ Zie voor meer informatie het hoofdstuk theoretisch kader

¹⁶ Chabot, 2010

¹⁷ Thé, 2005, p. 317-326

evalueren van het zorgplan van bewoners die onder zijn of haar verantwoordelijkheid vallen.¹⁸ Door versterven op deze manier te benaderen is het mogelijk om meer inzicht in het fenomeen te creëren en eventueel een andere manier van ermee omgaan.

1.3 Onderzoeksvragen

Om de hierboven beschreven problematiek te kunnen analyseren zijn drie concrete onderzoeksvragen geformuleerd. Door op deze vragen een antwoord te vinden en deze antwoorden aan elkaar te verbinden kan de huidige situatie omtrent versterven in Nederland beschreven worden.

- 1) Welke wet- en regelgeving bestaat er op dit moment in Nederland over versterven?
- 2a) Hoe stemt het management van *Huis op de Heide*¹⁹ het beleid omtrent versterven af op bovengenoemde regelgeving?
- 2b) Op welke manier communiceert het management van *Huis op de Heide* intern en extern over haar beleid ten aanzien van versterven?
- 3a) Hoe geven contactverzorgenden betekenis aan versterven?
- 3b) Wat betekent dit voor hun dagelijks handelen?

1.4 Relevantie

Wetenschappelijk gezien is dit onderzoek relevant omdat het een onderzoek is voor het afstuderen aan de master Communicatie, Beleid en Management. Met dit onderzoek wordt geprobeerd inzicht te geven in de ruimte en beperkingen die de nationale wetgeving biedt aan mensen die willen versterven en hoe die ruimte en beperkingen van invloed zijn op het beleid van een verzorgingshuis. Tevens wordt geprobeerd inzicht te verschaffen in de wijze waarop over het beleid omtrent versterven van een verzorgingshuis intern en extern wordt gesproken en hoe dat beleid het handelen van contactverzorgenden beperkt en welke ruimte het er voor biedt en hoe dat beleid de keuze van bewoners tot versterven, of het spontane proces van versterven beïnvloedt. Met dit onderzoek wordt geprobeerd te laten zien welke ruimte de wet biedt omtrent versterven, hoe het beleid van een verzorgingshuis daarmee omgaat, hoe er in een verzorgingshuis gecommuniceerd wordt over het fenomeen versterven en het beleid dat ten aanzien daarvan bestaat, hoe contactverzorgenden tegenover versterven staan en hoe ze daar in hun dagelijks werk mee omgaan.

Maatschappelijk gezien zou dit onderzoek relevant kunnen zijn voor *Huis op de Heide* en eventueel voor andere zorginstellingen. Wellicht kan het een aanzet zijn tot het heroverwegen (indien dat nodig is) van het beleid en communicatie daarover ten aanzien van versterven. In ieder geval is het streven dat dit onderzoek een bescheiden bijdrage kan leveren aan het nieuw leven inblazen van de discussie over dat beleid en het proces van versterven bij ouderen. Daarnaast is het streven dat het onderzoek in maatschappelijke zin zou kunnen bijdragen aan het debat over doodgaan. Misschien dat het een kleine bijdrage kan leveren aan het afbreken van het taboe op de dood in algemene zin, en in het bijzonder aan het taboe op de dood van ouderen door middel van versterven.

1.5 Leeswijzer

Het voorliggend onderzoek bestaat uit acht hoofdstukken. In hoofdstuk 2 worden de gehanteerde overwegingen en methoden beschreven. In hoofdstuk 3 wordt in een theoretisch kader beschreven

¹⁸ Huis op de Heide, *beleid eten en drinken*, 2006, p. 3

¹⁹ Dit is een gefingeerde naam om de organisatie te beschermen

wat 'versterven' in het kader van dit onderzoek betekent. In hoofdstuk 4 worden relevante wetten en maatschappelijke ontwikkelingen besproken. In hoofdstuk 5 worden het beleid en de communicatie van een verzorgingshuis ten aanzien van versterven beschreven. In hoofdstuk 6 wordt stilgestaan bij de betekenis die contactverzorgenden geven aan versterven en hoe ze daar in de praktijk mee omgaan. In hoofdstuk 7 worden de gegevens uit hoofdstuk 3 tot en met 6 aan elkaar gekoppeld. In hoofdstuk 8 volgt de conclusie.

2. Methoden

Hieronder worden eerst de overwegingen en vervolgens de methoden die bij het uitvoeren van dit onderzoek zijn gehanteerd, beschreven.

2.1 Overwegingen

2.1.1 Wetenschapsfilosofisch kader

Voorafgaand aan een onderzoek is het belangrijk te bepalen hoe je als onderzoeker tegen 'de werkelijkheid' aankijkt en hoe je daar in je onderzoek mee omgaat. Die visie op de werkelijkheid bepaalt immers hoe data verzameld worden, maar vooral ook hoe die data worden geïnterpreteerd. In dit wetenschapsfilosofisch kader spelen twee begrippen een centrale rol: ontologie en epistemologie. De ontologische visie van de onderzoeker bepaalt hoe deze kijkt naar het karakter van de sociale werkelijkheid, met andere woorden wat de werkelijkheid is. De epistemologische visie van de onderzoeker bepaalt hoe deze kijkt naar het karakter van kennis, met andere woorden wat als waarheid geaccepteerd kan worden.

Het ontologisch standpunt dat in dit onderzoek gehanteerd wordt, is constructivistisch van aard. Namelijk dat er een werkelijkheid buiten mensen bestaat, maar dat mensen zelf betekenis geven aan die werkelijkheid en naar die betekenissen handelen en dat menselijk handelen daarom zelf ook betekenisvol is²⁰. In dat betekenisvol menselijk handelen ontstaat een sociale werkelijkheid, die om die reden niet buiten mensen kan bestaan.

Het epistemologisch standpunt dat in dit onderzoek gehanteerd wordt, is relativistisch van aard. Namelijk dat er verschillende manieren zijn om die betekenis van menselijk handelen en de sociale wereld te interpreteren. Er is niet één waarheid en er zijn meerdere wegen om bij een waarheid te komen²¹. Net als de realisten dat doen, wordt er in dit onderzoek vanuit gegaan dat er ook een werkelijkheid bestaat buiten het menselijke bewustzijn om²², maar dat de wijze waarop elk individu die werkelijkheid waarneemt bepaald wordt door de taal en cultuur die dat individu gebruikt om die werkelijkheid te beschrijven. Om dit te illustreren met een eenvoudig voorbeeld: bomen zouden ook bestaan als ik ze nog nooit gezien had, maar kan nooit die 'objectieve' bomen zien. Hoe ik bomen zie en wat ik er over denk wordt onder andere door mijn Nederlandse culturele achtergrond bepaald. Een Tahitiaan zou heel anders over bomen kunnen denken. Hoe mensen betekenis geven aan 'bomen' bepaalt dan ook hoe ze ten opzichte daarvan handelen, en dat handelen is betekenisvol. Een natuurbeschermmer kan zich bijvoorbeeld bij een groep aansluiten die de kap van bomen tegen wil gaan. In die groep ontstaan sociale relaties en daarmee een sociale werkelijkheid rond bomen. Die sociale werkelijkheid kan niet bestaan zonder mensen, maar is geheel anders dan de sociale werkelijkheid van mensen die voor hun inkomen afhankelijk zijn van de kap van bomen. Toch zijn beide sociale werkelijkheden even betekenisvol en even waar.

Deze situatie gaat ook op voor het onderwerp van dit onderzoek. Versterven is geen eenduidig begrip, er zijn zelfs uiteenlopende definities van. In hoofdstuk 3 wordt een weloverwogen en wetenschappelijk onderbouwde definitie gegeven van wat 'versterven' inhoudt, in het kader van dit onderzoek. In het kader van een ander onderzoek is het wellicht nodig om een andere focus te leggen en kan de definitie er ook anders uitzien. Wel bevatten al die definities bepaalde fysieke

²⁰ Boeije, 2010, p. 6

²¹ Ibidem, p. 6

²² Hart, 2009, p. 85

implicaties, namelijk het stoppen met eten en drinken. Die implicaties zijn enigszins objectief, maar de betekenis die daar aan gegeven wordt is dat zeker niet. Er zijn verschillende manieren om te kijken naar versterven en al die manieren zijn even waar. Een arts kan anders naar versterven kijken dan een dominee of een jurist. Ieder ziet de praktijk van versterven vanuit zijn achtergrond en zal zich meer thuis voelen bij de ene visie dan bij de andere. Daarmee is de ene visie echter niet waarachtiger dan de andere, slechts anders. In dit onderzoek komen verschillende visies op versterven aan de orde, uit de wetsteksten, van het personeel van *Huis op de Heide*²³, van ethici, van artsen. Door deze verschillende visies aan de orde te laten komen wordt een overzicht geboden van de manieren waarop naar versterven gekeken wordt, maar dat is geenszins een volledig overzicht. Dit onderzoek richt zich immers op een specifieke groep en een specifieke vraag, waardoor een deel van de visies op versterven niet relevant zijn. Bovendien worden alleen de visies besproken die duidelijk zichtbaar zijn, visies die diep onder de oppervlakte van de maatschappij of een individu zitten worden in het kader van dit onderzoek niet bereikt. Kortom het is vrijwel onmogelijk om een volledig overzicht te geven van alle visies op versterven. Uiteraard heb ik als onderzoeker ook een visie op versterven, maar in het kader van dit onderzoek wordt daar geen aandacht aan besteed. In het kader van de hierboven beschreven onderzoeksvisie is mijn mening als onderzoeker niet meer of minder waar dan de visies die in het onderzoek beschreven zijn. Uiteraard kleurt mijn visie mijn kijk op de werkelijkheid, maar in voorliggend onderzoek was het niet relevant mijn persoonlijke visie naar voren te brengen.

2.1.2 Ethische overwegingen

Uit het bovenstaande bleek al kort dat de naam van de onderzoeksorganisatie²⁴ gefingeerd is. De echte naam is vervangen door een schuilnaam om de organisatie te beschermen tegen enig misbruik van de gegevens in en uitkomsten van dit onderzoek. Bij aanvang van het onderzoek zijn de participanten geïnformeerd over het feit dat ze deelnamen aan een onderzoek²⁵. Dat is in eerste instantie gebeurd bij het oriënterende gesprek met de manager zorgbeleid van de organisatie. Het onderzoek in de organisatie heeft plaatsgevonden door middel van interviews, om die reden was het de participanten duidelijk dat ze deelnamen aan een onderzoek. De deelname aan het onderzoek was vrijwillig. Bij het benaderen van de contactverzorgenden is het onderwerp van het onderzoek bondig toegelicht. Dat heeft gemaakt dat de participanten zich op dit interview hebben kunnen voorbereiden. Met een onderwerp als versterven is dat geheel niet onwenselijk. Daarmee werd voorkomen dat participanten zich overvallen of aangevallen zouden voelen. De interviews werden begonnen met een korte inleiding over het onderzoek, zodat de deelnemers begrepen waar ze aan deelnamen. Daarnaast is een deel van de interviews opgenomen, om het verwerken van de data eenvoudiger te maken. Met de opname hebben de participanten uiteraard ingestemd. Er is gekozen voor audio-opnamen, omdat die minder bedreigend en confronterend zijn dan video-opnamen.

Bij het afnemen van de interviews is geprobeerd een goede en open sfeer te creëren, zodat mensen bereid zouden zijn om open te zijn, zonder dingen te zeggen die ze niet wilden zeggen.²⁶ Het creëren van een goede en open sfeer was in het kader van dit onderzoek enigszins lastig, omdat er geen eerder contact was met de participanten. Ik heb dat geprobeerd te bereiken door over mijn eigen ervaringen in de zorg te vertellen, om ze zo een idee te geven waar ik vandaan kwam. Tevens heb ik geprobeerd te benadrukken dat het niet gaat om een goed of een fout antwoord, dat alles wat

²³ De onderzoeksorganisatie; de naam is gefingeerd

²⁴ Zie verder hoofdstuk 5

²⁵ Boeije, 2010, p. 45

²⁶ Ibidem, p. 44

ze over het onderwerp zeggen relevant is. Het gaat er om dat alles wat de participanten zeggen, denken en voelen belangrijk is.²⁷

In de transcriptie van de interviews zijn de namen van de participanten geanonimiseerd, door het gebruik van nummers. Datzelfde geldt voor de namen die door de participanten in de interviews genoemd worden, de geanonimiseerd zijn door gebruik van verzonden namen of omschrijvingen. Om de analyse van de data te onderbouwen is gebruik gemaakt van citaten uit de interviews, er is een risico dat die citaten de anonimiteit van participanten in het geding brengen, omdat uitspraken herkend kunnen worden door collega's.²⁸ Er is geprobeerd dat zoveel mogelijk te vermijden. De bijlagen, met de uitgewerkte interviews zullen om die reden ook niet worden meegestuurd naar de organisatie.

Het onderwerp van dit onderzoek is gevoelig, het is een emotioneel onderwerp dat heel dicht bij de persoonlijke beleving van mensen ligt. Dat kan maken dat participanten het niet eenvoudig vinden om over dit onderwerp te praten en dat het stress oplevert²⁹. Dat is één van de redenen dat er uiteindelijk niet voor gekozen is om ook met familie en bewoners te spreken die er misschien zelf over denken om te versterven. Het streven bij aanvang van dit onderzoek was er achter te komen hoe deze verzorgenden kijken naar versterven, hoe ze er in de praktijk mee omgaan en hoe dat zich verhoudt tot de Nederlandse wetgeving en het beleid van *Huis op de Heide*.

Bij de analyse van de data van de interviews heb ik een onafhankelijke positie ingenomen. De eigen mening van de onderzoeker was in dit beschrijvende onderzoek niet relevant. Er is immers onderzocht wat een verzorgingshuis met het beleid omtrent versterven doet en hoe medewerkers daarmee omgaan, dat staat los van wat de onderzoeker vindt. De data zijn zo objectief mogelijk geïnterpreteerd, ook wanneer de uitkomsten niet in overeenstemming waren met de ideeën van de onderzoeker.

2.1.3 Kwalitatief onderzoek

Zoals uit het bovenstaande wellicht al duidelijk is geworden is dit een kwalitatief onderzoek. Ten eerste sluit deze manier van onderzoek doen aan bij het doel van dit onderzoek. De focus ligt op wat versterven en de wetgeving en het beleid daar omtrent betekenen voor een verzorgingshuis en de medewerkers van dat huis³⁰. Er is literatuur gebruikt om een overzicht te geven van hoe er tegen versterven aan wordt gekeken en om een inzicht te krijgen in wat er momenteel speelt in en rond de wetgeving ten aanzien van versterven. Daarnaast is gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews als onderzoeksmethode om data uit de praktijk te verkrijgen. Vervolgens is gekeken hoe de bestaande theorie overeenkomt met de praktijk waarin contactverzorgenden werken. Ten tweede is kwalitatief onderzoek een goede manier om over een gevoelig onderwerp te spreken³¹, omdat de deelnemers dan zelf meer controle hebben over het verloop van het onderzoek³². Ten derde was het vooraf niet eenvoudig in te schatten wat de uitkomsten van het onderzoek zouden zijn. Kwalitatief onderzoek biedt de ruimte om onderzoeksvragen en methoden aan te passen in de loop van het

²⁷ Ibidem, p. 51

²⁸ Ibidem, p. 46

²⁹ Ibidem, p. 48

³⁰ Ibidem, p. 13

³¹ Ibidem, p. 33

³² Zie paragraaf 2.2.4

onderzoek.³³ Dat is in dit onderzoek dan ook een aantal malen gebeurd, in eerste instantie was de insteek van dit onderzoek veel breder. Het doel was om verschillende groepen betrokkenen uit een verzorgingshuis te interviewen en tegelijkertijd ook een brede analyse te maken van ontwikkelingen in de maatschappij. In dit onderzoek is er vanwege beperkingen in de tijd en noodzaak tot een scherpe focus uiteindelijk voor gekozen om dat in te perken tot de in de inleiding beschreven onderzoeksvragen. Ook ten aanzien van de interviews is er het één en ander veranderd ten aanzien van het eerste idee. In de eerste plaats bleek het minder eenvoudig om participanten te vinden dan gedacht, voornamelijk vanwege werkdruk van de contactverzorgenden. Daarbij speelde het feit dat de participanten de interviewer vooraf niet kenden naar verwachting ook een rol.

Dit onderzoek is er voornamelijk op gericht om kennis te vergaren over de huidige situatie rondom versterven, in de wet, in verzorgingshuizen en in de praktijk van het werk van contactverzorgenden. Het onderzoek is dus voornamelijk beschrijvend van aard, het doel is niet de huidige situatie te verbeteren maar deze slechts in kaart te brengen. De hoop is dat dit onderzoek een bescheiden bijdrage kan leveren aan de aanzet tot een debat over deze kwestie door de huidige situatie te schetsen, niet door suggesties voor veranderingen in die situatie. Belangrijk is vooral dat er over dit onderwerp gesproken wordt, de uitkomst van dat gesprek is een paar stappen verder. In een eventueel vervolgonderzoek zou er wel toegepast onderzoek³⁴ gedaan kunnen worden, bijvoorbeeld naar de wensen van de verschillende doelgroepen ten aanzien van het beleid van een verzorgingshuis omtrent versterven. Dit onderzoek is er op gericht een zo divers mogelijke beschrijving van de situatie omtrent versterven van ouderen in een verzorgingshuis in beeld te brengen. Om dat te bereiken worden verschillende benaderingen van versterven gebruikt en beschreven. Dat is belangrijk omdat verzorgenden in de praktijk met zowel de medische, ethische als juridische kant van het fenomeen te maken hebben.

2.1.4 De onderzoeksorganisatie

Dit onderzoek is uitgevoerd bij een organisatie op de Veluwe, die hier *Huis op de Heide* genoemd zal worden. Ik heb deze organisatie via mijn kennissenkring kunnen benaderen, dat maakt het eenvoudiger om over een gevoelig onderwerp als versterven te praten. Daarnaast heeft er nog een belangrijke overweging meegespeeld bij de keuze voor deze organisatie, namelijk dat de woonzorgcentra van deze *Huis op de Heide* verzorgingshuizen zijn en geen verpleeghuizen. De indicatie voor opname in een verzorgingshuis of verpleeghuis gebeurt op basis van zorgzwaartepakketten (ZZP's) voor verpleging en verzorging³⁵. Er zijn tien ZZP's voor de sector verpleging en verzorging, acht voor langdurige zorg en twee voor kortdurende opnames. De ZZP's geven indicaties voor het type zorg die een zorgvrager nodig heeft. De overgang tussen ZZP vier en ZZP vijf kan gezien worden als de overgang tussen verzorgingshuiszorg en verpleeghuiszorg. De zorg in verpleeghuizen is gericht op mensen die meer hulp nodig hebben dan mensen in een verzorgingshuis. Bewoners van een verzorgingshuis zijn nog behoorlijk zelfstandig en vaak ook nog wilsbekwaam. In een verzorgingshuis hebben bewoners nog hun eigen huisarts, en zijn ze zelf nog in staat aan te geven wat ze wel of niet willen. De wilsbekwaamheid van bewoners van een verzorgingshuis maakt dat deze ook kunnen kiezen voor bewust versterven. Ook wilsbekwame ouderen kunnen echter overlijden aan de gevolgen van versterven als spontaan proces, bijvoorbeeld wanneer ze ziek zijn en kunstmatige

³³ Boeije, 2010, p. 13

³⁴ Ibidem, p. 2

³⁵ *Zorgzwaartepakketten sector verpleging en verzorging*, 2010

vocht- en voedseltoediening weigeren. In een verzorgingshuis is de kans kortom groter dat zowel bewust versterven als versterven ten gevolge van een natuurlijk proces zich voordoet. Dat maakt de kans groter dat het personeel zowel met bewust als met spontaan versterven in aanraking is geweest, waardoor de waarde van de participanten voor mijn onderzoek zal toenemen.

2.2 Methoden

In dit onderzoek staat verschillende onderzoeksvragen centraal die elk op een eigen manier beantwoord zullen worden. Hieronder zal per vraag de gehanteerde onderzoeksmethode besproken worden.

2.2.1 Versterven

Om onderzoek te kunnen doen naar versterven is het eerst noodzakelijk om te bepalen wat versterven is. Die vraag is beantwoord door middel van desk research. Door gebruik te maken van uiteenlopende wetenschappelijke bronnen wordt geprobeerd een overzicht te geven van de verschillende visies die er op versterven bestaan. Op basis van die verschillende visies is een definitie van versterven geformuleerd die aangeeft wat versterven in het kader van dit onderzoek betekent.

2.2.2 Wetgeving

Om een goed overzicht te geven van de actuele Nederlandse wetgeving en relevante maatschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van versterven is gebruik gemaakt van desk research. In die wetenschappelijke literatuurstudie is gebruik gemaakt van de originele wetsteksten, kamerstukken en verschillende wetenschappelijke onderzoeken.

2.2.3 Beleid van Huis op de Heide

Om het beleid, en de wijze waarop daarover gesproken wordt, van *Huis op de Heide* omtrent versterven in kaart te brengen zijn in de eerste plaats de relevante beleidsdocumenten gebruikt. In de tweede plaats is er gebruik gemaakt van een trainingsmap en enkele openbare documenten. Al deze documenten zijn in een desk research beschreven en geanalyseerd.

2.2.4 Contactverzorgenden

Om te bepalen hoe contactverzorgenden naar versterven kijken en hoe ze daar in de praktijk mee omgaan is gebruik gemaakt van interviews met vier contactverzorgenden. De keuze is op contactverzorgenden gevallen, in overleg met de manager zorgbeleid van *Huis op de Heide*. In het beleid van *Huis op de Heide* wordt de functie van een contactverzorgende omschreven als zijnde verantwoordelijk voor het opstellen en evalueren van het zorgplan van bewoners die onder zijn of haar verantwoordelijkheid vallen³⁶. Dat betekent dat een contactverzorgende in direct contact staat met de bewoner en de bij de bewoner betrokken partijen. Deze functie maakt dat ze heel direct betrokken zijn bij processen als versterven, spontaan of bewust, en de behandeling die daar bij komt kijken. Een contactverzorgende kan op die manier inzicht hebben in het besluitvormingsproces omtrent versterven van een bewoner.

INTERVIEWS

³⁶ Huis op de Heide, *beleid eten en drinken*, 2006, p. 3

De deelnemers aan de interviews³⁷ zijn via de manager zorg benaderd, omdat deze en eventueel andere leidinggevendenden direct in contact staan met de contactverzorgenden en beter dan de onderzoeker kunnen inschatten welke contactverzorgenden mee zouden willen werken aan het onderzoek. Er zijn vier interviews afgenomen met contactverzorgenden van *Huis op de Heide*. In eerste instantie was het de bedoeling om een representatieve groep contactverzorgenden uit de organisatie te interviewen, verdeeld over de verschillende afdelingen van *Huis op de Heide*. Wanneer dat was gelukt, zou er in totaal met zeven contactverzorgenden gesproken zijn. De werkdruk in het verzorgingshuis maakte het echter niet haalbaar om binnen de gestelde tijd voor deze scriptie voldoende contactverzorgenden te spreken. Waarschijnlijk heeft ook het feit dat de contactverzorgenden en de onderzoeker niet op een andere manier in contact met elkaar waren geweest de bereidheid tot het opofferen van kostbare tijd beperkt³⁸. Vanwege diezelfde tijds- en werkdruk hebben de interviews een klein half uur geduurd, het was niet mogelijk om aan één stuk meer tijd te vragen van de contactverzorgenden.

Interviews bieden de mogelijkheid om te leren over het werk, de ervaringen en perspectieven van contactverzorgenden op het versterven van ouderen door in gesprek te gaan met die contactverzorgenden zelf.³⁹ Hoewel het niet hetzelfde is als de letterlijke ervaring⁴⁰, is het een goede manier om daarbij in de buurt te komen. De interviews die zijn afgenomen, zijn semi-gestructureerd van aard⁴¹. Het onderwerp van de interviews is vrij specifiek en het was in die zin een topicinterview.⁴² De interviews zijn op dit topic gestuurd, maar tegelijk hebben de participanten wel in hun eigen woorden kunnen praten over het versterven van ouderen. Het verloop van elk interview was anders en daarop zijn de vragen aangepast.⁴³ Om het onderwerp niet uit het oog te verliezen, is er voorafgaand aan de interviews een topiclijst⁴⁴ gemaakt, die als leidraad heeft gediend.⁴⁵ De topiclijst is opgesteld aan de hand van de onderzoeksvragen⁴⁶. De topics zijn gestructureerd in groepen, met een inleidende vraag.⁴⁷ De volgorde in de topiclijst is niet opgelegd aan de participant, maar ook hierin slechts een handvat. Om het interview in te leiden en het voor de onderzoeker minder stressvol te maken, is elk interview ingeleid met een introductie. Daarin is uitgelegd waar het onderzoek over gaat en indien nodig benadrukt dat het ging om de ervaringen van de verzorgenden zelf, niet om goede of foute antwoorden en dat het de bedoeling was dat zij voornamelijk aan het woord zouden zijn.⁴⁸ In de gevallen dat het nodig was, is ook tijdens het interview zelf nog herhaald dat het niet om een oordeel van de onderzoeker ging en dat de contactverzorgenden zich niet hoefden te verantwoorden voor hun visie en keuze. De topiclijst is onderworpen aan een pretest, met

³⁷ Boeije, 2010, p. 36

³⁸ Uit het onderzoek van Thé, 2005, blijkt hoe moeilijk het is en hoeveel tijd het kost om het vertrouwen te winnen van verzorgenden en ze bereid te vinden informatie te delen over hun werk, zeker wanneer het gaat om gevoelige onderwerpen als versterven.

³⁹ Boeije, 2010, p. 62

⁴⁰ Ibidem, p. 58

⁴¹ Ibidem, p. 62

⁴² Ibidem, p. 62

⁴³ Ibidem, p. 63

⁴⁴ Zie bijlage II

⁴⁵ Boeije, 2010, p. 69

⁴⁶ Ibidem, p. 67

⁴⁷ Ibidem, p. 67

⁴⁸ Ibidem, p. 69

een voor de onderzoeker bekende verzorgende. Op basis daarvan is de topiclijst aangepast. Tijdens de interviews bleek dat de topiclijst door die pretest en andere evaluatie voldeed. De vragen werden uitgebreid beantwoord.

Drie van de vier interviews zijn opgenomen op audio, zodat de onderzoeker zich meer op de inhoud van het interview kon richten. Daarnaast komt de beschikking over audiomateriaal de kwaliteit van het onderzoek ten goede, het maakt discussie met anderen mogelijk en biedt een meer controleerbare mogelijkheid tot het ondersteunen van de interpretaties, met letterlijke citaten. Het vierde interview is niet opgenomen, omdat de contactverzorgende vrij snel blijk gaf de noodzaak te voelen zich te verdedigen op het woord versterven. Om de situatie niet onder meer spanning te zetten is het interview niet opgenomen.

ANALYSE VAN DE INTERVIEWS⁴⁹

De interviews moesten in een zeer beperkte tijd plaatsvinden, daarom zijn ze echt gericht geweest op de voorbereide vragen op de topiclijst. Enige afwijking daarvan, bijvoorbeeld in de gevallen waar het over euthanasie ging, werd gelijk teruggekoppeld aan versterven. Dat maakt dat er wellicht veel is blijven liggen, maar binnen deze korte tijd was het belangrijk zoveel mogelijk informatie over het vastgestelde onderzoeksonderwerp te krijgen. Dat maakt dat er uit de interviews geen andere topics naar voren zijn gekomen, die in uitgebreide interviews wel aan het licht hadden kunnen komen en vervolgens ontdekt hadden kunnen worden met coding.⁵⁰

Op basis van de data uit de interviews wordt in algemene termen geprobeerd te bepalen hoe contactverzorgenden kijken naar versterven, er betekenis aan geven, en hoe ze daar in de praktijk naar handelen. Door de data uit de interviews te combineren met alle desk research is een beschrijving van de werkelijkheid ontstaan die in later onderzoek gecontroleerd en aangepast kan worden.

⁴⁹ Ibidem, p. 77-89

⁵⁰ Ibidem, p. 100

3. Theoretisch kader

3.1 Versterven

Versterven is een begrip dat al lang bestaat om verschillende gebeurtenissen te beschrijven, zoals het overgaan van titels en goederen op anderen na het overlijden. In het boek van Thé⁵¹ wordt het door een internist zelfs omschreven als het twee dagen in je schuur laten hangen van wild. Pas in 1996 wordt door de psychiater Boudewijn Chabot het begrip versterven voor het eerst gebruikt om het overlijden van mensen ten gevolge van het onthouden van vocht en voedsel te beschrijven⁵². Alvorens te kunnen omschrijven wat versterven in het kader van dit onderzoek inhoudt, is het belangrijk om te bepalen hoe het zich verhoudt tot andere begrippen rondom sterven.

3.1.1 Euthanasie

Oorspronkelijk betekent euthanasie 'een goede dood'⁵³, in Nederland is die goede dood voorbehouden aan de goedkeuring en medewerking van een arts. In Nederland heeft euthanasie echter een andere betekenis. Euthanasie en hulp bij zelfdoding⁵⁴ zijn in 1886 in de artikelen 293 en 294 van het Wetboek van Strafrecht aangemerkt als misdrijven tegen het leven⁵⁵. In de periode tot 1970 bestaat er weinig discussie over de inhoud van deze termen, maar in de jaren daarna zijn er pogingen gedaan om tot een preciezere begripsbepaling⁵⁶ van euthanasie te komen. In 1985 heeft de Staatscommissie Euthanasie gedefinieerd als 'opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek'. De essentie daar is dus dat een eerste persoon de wens heeft te sterven en dat een tweede persoon het levensbeëindigend handelen verricht. De NNVE⁵⁷ en Weyers⁵⁸ noemen verschillende handelswijzen die niet onder euthanasie vallen, waaronder palliatieve sedatie⁵⁹ en het staken van medisch handelen, ofwel omdat dat handelen zinloos is ofwel omdat dat handelen door de patiënt geweigerd wordt. Zinloos medisch handelen wordt in Legemaate⁶⁰ omschreven als handelen dat niet bijdraagt aan de oplossing van het medisch probleem van de patiënt, handelen waarbij de middelen niet in redelijke verhouding staan tot het doel en handelen waarbij een bepaald minimumniveau niet meer bereikt kan worden. Of medisch handelen zinloos is, wordt bepaald aan de hand van de standaard van het normaal medisch handelen. Onder normaal medisch handelen wordt het handelen verstaan dat past binnen de gangbare medische praktijk en het handelen waar de patiënt in beginsel recht op heeft⁶¹. Wanneer een arts weigert een medisch zinloze behandeling uit te voeren, is dat geen actieve levensbeëindiging en dus geen euthanasie.

⁵¹ Thé, 2005, p. 295

⁵² Weyers, 2002, p. 311

⁵³ Chabot, 2010, p. 24

⁵⁴ Zie verder hoofdstuk 4 Wetten en regels

⁵⁵ Weyers, 2002, p. 345

⁵⁶ Ibidem, p. 346

⁵⁷ www.nvve.nl

⁵⁸ Weyers, 2002, p. 346

⁵⁹ Zie verder p. 8

⁶⁰ Legemaate, 2006, p. 16

⁶¹ Ibidem, ten geleide

Vanaf de jaren zeventig is euthanasie onderwerp van publiek debat, dat heeft zowel te maken met culturele veranderingen als met medisch-technologische ontwikkelingen⁶². Aan het bijna twintig jaar durende publieke debat dat vanaf dat moment wordt gevoerd, hebben verschillende partijen deelgenomen: de politiek, de rechtbank, de NVVE, verschillende individuen, de KNMG, de Hoge Raad. Weyers⁶³ beschrijft drie kansrijke momenten in de Nederlandse geschiedenis waarop een euthanasie wetgeving tot stand had kunnen komen. Op het derde moment, in 2001, werd die kans gegrepen en ontstond de Wet Toetsing Levensbeëindigend Handelen op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding. In die wet zijn de zorgvuldigheidseisen waaraan een arts moet voldoen vastgelegd. Met de invoering van die wet is tevens de inhoud van artikelen 293 en 294 uit het Wetboek van Strafrecht aangepast om aan de arts een uitzonderingspositie te verlenen⁶⁴.

3.1.2 Hulp bij zelfdoding

Hulp bij zelfdoding is in artikel 294 van het Wetboek van Strafrecht strafbaar gesteld. Wat er precies onder hulp bij zelfdoding wordt verstaan, is onduidelijk⁶⁵, vooral ook omdat door de Hoge Raad zijn tegenstrijdige uitspraken gedaan⁶⁶. Waar het op dit moment voornamelijk om gaat is het verschil met euthanasie. Bij euthanasie gaat het om een tweede persoon die op de wens van een eerste persoon het leven van die eerste persoon beëindigt. In het geval van hulp bij zelfdoding gaat het om een tweede persoon die een eerste persoon de middelen of hulp verschaft die het voor de eerste persoon mogelijk maken het leven te beëindigen. Bij hulp bij zelfdoding is het de eerste persoon die zelf het leven beëindigt, met hulp van een tweede persoon. Wat er precies onder de strafbare hulp van die tweede persoon verstaan wordt, is niet eenduidig. Ook in het geval van hulp bij zelfdoding is een uitzonderingspositie gecreëerd voor artsen. Door de arts mag, indien voldaan aan de zorgvuldigheidseisen uit de Wet Toetsing Levensbeëindigend Handelen en Hulp bij Zelfdoding, hulp bij zelfdoding verleend worden.

3.1.3 Zelfdoding

Zoals hierboven besproken is euthanasie, behalve in bepaalde situaties door artsen, en hulp bij zelfdoding strafbaar. Zelfdoding daarentegen is in Nederland niet strafbaar⁶⁷. Chabot⁶⁸ maakt onderscheid tussen 'goede' en 'slechte' zelfdoding, waarbij hij de 'goede' zelfdoding zelfeuthanasie noemt en de 'slechte' in de volksmond zelfmoord genoemd wordt. Om duidelijk te maken dat versterven iets anders is dan elke willekeurige vorm van zelfdoding, zal ook hier dat onderscheid gehandhaafd worden. 'Slechte' zelfdoding wordt door Chabot⁶⁹ zo genoemd omdat het meestal impulsief gebeurt, eenzaam en met verminkende methoden. In dit geval gaat het erom dat iemand zichzelf van het leven beroofd door bijvoorbeeld van een flat te springen of zich op te hangen. Het is vaak een eenzame en pijnlijke weg. Niet alleen voor de persoon die zichzelf doodt, maar ook voor de nabestaanden. Vooraf vinden vaak geen gesprekken plaats, maar het besluit valt vaak impulsief of

⁶² Weyers, 2002, p. 346-347

⁶³ Ibidem

⁶⁴ Zie verder hoofdstuk 4 Wetten en regels

⁶⁵ Ibidem

⁶⁶ Chabot, 2010, p. 201-205

⁶⁷ Ibidem, p. 24

⁶⁸ Ibidem, p. 24-25

⁶⁹ Ibidem, p. 24

wordt alleen genomen. Daarnaast is van de methoden bekend dat ze pijnlijk en angstig zijn. Drion⁷⁰ noemt ze zelfs weerzinwekkend, als manier om mensen met een levensaversie toch te binden aan het leven.

3.1.4 Zelfeuthanasie

Zoals hierboven gezegd onderscheidt Chabot⁷¹ ‘goede’ en ‘slechte’ methoden van zelfdoding. Onder zelfeuthanasie verstaat hij de ‘goede’ methoden van zelfdoding. Zelfeuthanasie wordt door andere ook wel zorgvuldige zelfdoding genoemd, bijvoorbeeld door de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding (Stichting WOZZ)⁷², waar Chabot medeoprichter van was.

Het verschil tussen zelfeuthanasie en zelfdoding is volgens Chabot⁷³ dat er voor zelfeuthanasie gekozen wordt in overleg met anderen, dat het zonder pijn of verstikking gebeurt en het liefst in het bijzijn van dierbaren gebeurt. Zelfeuthanasie is als het ware de derde weg, tussen euthanasie en zelfdoding in.⁷⁴

Er zijn in Nederland verschillende verenigingen of stichtingen die zich inzetten voor de mogelijkheid tot het in eigen hand nemen van het levenseinde en de begeleiding van mensen die zelf hun levenseinde in de hand willen hebben. Zoals bijvoorbeeld de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde⁷⁵ (NVVE, voorheen, Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie) en Stichting De Einder⁷⁶. De NVVE en De Einder zijn verschillende verenigingen, die zich op een andere manier inzetten voor levensbeëindiging op verzoek. In Nederland is er blijkbaar, misschien juist door de mogelijkheden die de wetgeving biedt, ruimte voor en behoefte aan dergelijke verenigingen. De achterliggende reden voor het bestaan van deze verenigingen is voor dit onderzoek verder niet relevant.

Door de Stichting WOZZ en door Chabot⁷⁷ worden twee manieren van zelfeuthanasie onderscheiden. De eerste manier is door middel van het innemen van een combinatie van dodelijke medicijnen, de tweede is door te stoppen met eten en drinken. Op deze tweede methode (versterven) zal hieronder terug gekomen worden, omdat versterven in dit onderzoek centraal staat en meer is dan alleen een methode van bewuste en zorgvuldige zelfdoding. De eerste methode zal hier kort worden toegelicht. In zijn boek beschrijft Chabot⁷⁸ uitgebreid en nauwkeurig de methode die een mens kan volgen indien hij met medicijnen zelfeuthanasie wil uitvoeren. Dat gebeurt op een heldere en voorzichtige manier. Zelfeuthanasie, in welke vorm dan ook, wordt in dit boek absoluut niet licht opgevat. Er is veel aandacht voor gesprekken met anderen die gevoerd moeten worden en voor het zoeken naar een andere oplossing. Ook worden de risico's en gevaarlijke alternatieven besproken⁷⁹. Bij de medicijnmethode gaat het er om dat je een dodelijke combinatie van medicijnen verzamelt, in het boek wordt uitgebreid aandacht besteed aan welke medicijnen dat zijn en welke medicijnen je beter wel en welke medicijnen je beter niet kunt combineren, en die medicijnen inneemt als het ‘tijd’ is. Er

⁷⁰ Drion, 1991

⁷¹ Chabot, 2010, p. 24

⁷² www.wozz.nl

⁷³ Chabot, 2010, p. 24

⁷⁴ Ibidem, p 24

⁷⁵ www.nvve.nl

⁷⁶ www.deeinder.nl

⁷⁷ Chabot, 2010

⁷⁸ Ibidem, p. 103-175

⁷⁹ Ibidem, p. 133-161

is in zijn boek veel aandacht voor de voorbereiding, dat betekent dat er stil wordt gestaan bij de risico's die de medicijnmethode met zich meebrengt. Die risico's zijn zowel fysiek, in de kans op mislukking, als juridisch⁸⁰. Die aandacht voor de voorbereiding geeft ook aan dat zorgvuldige zelfdoding geen impulsieve daad is en daar door de schrijvers van dit boek zeker niet zo over wordt gedacht.

3.1.5 Versterven

Chabot⁸¹ omschrijft versterven, het stoppen met eten en drinken, als een eeuwenoude manier van het leven beëindigen, die in de jaren tachtig werd herontdekt. Ook in zijn nieuwe boek⁸² wordt het voorbeeld van Democritus, zoals beschreven in Van Hooff⁸³, weer aangehaald. Volgens het verhaal koos Democritus voor zijn eigen levenseinde door te versterven.

Chabot⁸⁴ schreef zijn artikel, waarin hij de term versterven introduceerde, ten tijde van de heftige maatschappelijke discussie over versterven die midden jaren negentig heeft plaatsgevonden in Nederland. Deze discussie werd bij het grote publiek vooral bekend door een interview van anesthesioloog Smalhout in 1990⁸⁵ het geval 't Blauwbörgje in 1997, waarin een vrouw en haar dochter een verpleeghuis aanklaagden omdat ze vonden dat de zorg voor hun respectievelijk man en vader in dat verpleeghuis tekort schoot. Het verpleeghuis zou de man vermoorden⁸⁶. Hertogh⁸⁷ legt de problematiek met het door Chabot geïntroduceerde begrip versterven in het kader van deze zaak als volgt uit: Chabot geeft aan het begrip versterven twee betekenissen⁸⁸, namelijk versterven als natuurlijk proces en versterven als bewuste keuze. De familie van de patiënt dacht, als een individu zelf kan kiezen voor versterven dan kunnen anderen een individu ook bewust doen versterven. Door de woordkeus lijkt het spontane verstervingsproces een bewuste keuze tot verwaarlozing van de patiënt⁸⁹. Hoewel niet iedereen blij is met de terminologie, zoals Hertogh en de internist in het boek van Thé, is versterven, bij het gebrek aan alternatieven, wel het begrip dat in dit onderzoek gehanteerd zal worden. De vraag is echter wat versterven in de zin van dit onderzoek dan inhoudt.

In zijn artikel beschrijft Chabot⁹⁰ verschillende visies op versterven, met name op het lijden van patiënten die versterven. Ook in zijn boek⁹¹ en het boek van Delden, Manschot en Hertogh⁹² komen deze verschillende visies aan de orde. Daarbij gaat het vooral om het lijden dat gepaard zou gaan met dorst, mensen hebben daar soms beelden van woestijnen of hongerstakers bij. In de conceptrichtlijn palliatieve zorg Dehydratie en Vochttoediening⁹³ wordt onderscheidt gemaakt tussen drie vormen van uitdroging. Waarbij het gaat om de verhouding tussen de aanwezige hoeveelheid zout en water,

⁸⁰ Voor nadere toelichting over de juridische risico's zie hoofdstuk 4

⁸¹ Chabot, 1996, p. 3-8

⁸² Chabot, 2010, p. 67-68

⁸³ Hooff, 1990

⁸⁴ Chabot, 1996, p. 3-8

⁸⁵ Delden, manschot, Hertogh, 1999, p. 216

⁸⁶ Zie voor verdere uitleg van deze zaak hoofdstuk 4

⁸⁷ Delden, manschot, Hertogh, 1999, p. 217

⁸⁸ In het vervolg wordt dit nader uitgelegd.

⁸⁹ Zie ook NVVA, 2006, p. 18

⁹⁰ Chabot, 1996, p. 3-8

⁹¹ Chabot, 2010, onder andere p. 68 en p. 97

⁹² Delden, Maschot, Hertogh, 1999, p. 215-219

⁹³ *Richtlijn Dehydratie en Vochttoediening*, p. 3

wanneer die verhouding uit balans is, met name bij een teveel aan zout, is er sprake van ernstige dorstklachten. Uit de conceptrichtlijn blijkt ook dat de kans op die disbalans klein is, met name wanneer iemand zich in de terminale fase bevindt. Chabot⁹⁴ zegt bij de beschrijving van bewust stoppen met eten en drinken dat bij een goede voorbereiding en verzorging de kans op een humaan sterfbed, dus op een balans tussen zout en water, heel groot is. Daarnaast komt in het boek naar voren dat versterven voor ouderen een veel kleinere belasting is dan voor jongeren.^{95 96} Ook in de concept richtlijn palliatieve zorg Dehydratie en Vochttoediening⁹⁷ staat dat uitdroging niet altijd tot dorst hoeft te leiden en dat dorst niet altijd betekent dat iemand uitgedroogd is. Daarnaast staat er dat het dorstgevoel verminderd kan worden door een goede mondverzorging.

In het boek van Chabot⁹⁸ komt naar voren dat mensen die stoppen met eten en drinken sneller te komen overlijden door het stoppen met drinken, wanneer men alleen stopt met eten kan het overlijden maanden op zich laten wachten. Uit de concept richtlijn palliatieve zorg Dehydratie en Vochttoediening⁹⁹ blijkt dat mensen met een terminale ziekte en oudere mensen kunnen komen te overlijden door gebrek aan vocht, omdat ze door fysiologische veranderingen een verminderde dorstprikkel hebben. Ook Chabot¹⁰⁰ noemt in zijn artikel het natuurlijke proces bij ouderen die minder drinken.

Het nieuwe boek van Chabot (uit 2010), evenals eerdere onderzoeken van bijvoorbeeld de Stichting WOZZ, gaat over de bewuste keuze van mensen te stoppen met eten en drinken. Ook in zijn artikel uit 1996 sprak hij hier al over. Omdat zelfdoding in Nederland niet strafbaar is, is het onmogelijk om wilsbekwame mensen te verplichten wel te eten en te drinken. In dat proces kan zelfs de arts om hulp en zorg worden gevraagd. Nederland kent verschillende wetten waarin vastgelegd staat dat een patiënt de zeggenschap heeft over zijn eigen lichaam en mag bepalen welke behandeling wel of niet plaatsvindt¹⁰¹. In relatie tot het nieuwe boek van Chabot kan gezegd worden dat er twee manieren zijn om te versterven. In 1996 maakte Chabot¹⁰² zelf dat onderscheid al, namelijk tussen spontane uitdroging, waarbij de patiënt drinkt op het kompas van de eigen vochtbehoefte, en bewuste uitdroging, waarbij de patiënt weet wat het gevolg is van minimaal drinken. Wanneer een patiënt spontaan uitdroogt en hij op de hoogte wordt gesteld van de gevolgen daarvan en hij op basis daarvan de keuze maakt op dezelfde manier verder te gaan, verandert spontane uitdroging in bewuste uitdroging. Bij spontane uitdroging gaat het om een natuurlijk proces, onder invloed van ofwel ouderdom ofwel ziekte^{103 104}. Wanneer het spontane proces niet door medisch handelen wordt tegengehouden, is dat geen vorm van actieve levensbeëindiging, maar van normaal medisch handelen¹⁰⁵. Bij bewuste uitdroging is het nog steeds een natuurlijk proces, maar niet door de natuur

⁹⁴ Chabot, 2010, p. 68

⁹⁵ Ibidem, onder andere p. 71 en p. 197

⁹⁶ NVVE, 2009, p. 8

⁹⁷ *Richtlijn Dehydratie en Vochttoediening*, p. 8

⁹⁸ Chabot, 2010, onder andere p. 69

⁹⁹ *Richtlijn Dehydratie en Vochttoediening*, p. 2

¹⁰⁰ Chabot, 1996, p. 3-8

¹⁰¹ Zie verder hoofdstuk 4 Wetten en regels

¹⁰² Chabot, 1996, p. 3-8

¹⁰³ Delden, Manschot, Hertogh, 1999, p. 218

¹⁰⁴ AVV, 2006, p. 11

¹⁰⁵ Antwoord van de Minster van Justitie op de vragen van de leden Vos en Tonkens over de uitlatingen van de Procureur-Generaal de heer De Wijkerslooth, ingezonden 27 juni 2003 nr. 2020314060

ingezet. Ook in dit geval melden artsen de dood echter vaak als natuurlijk.¹⁰⁶ Zowel bij spontane als bij bewuste uitdroging gaat het Chabot om oudere, relatief gezonde, en ernstig zieke mensen die wilsbekwaam zijn.

In het voorgaande ging het steeds over wilsbekwame ouderen of zieke mensen, die spontaan of bewust voor versterven kiezen. In het geval van demente ouderen gaat het echter niet om wilsbekwame mensen. Ook zij kunnen echter spontaan versterven, juist wanneer een oudere dement is wordt de behoefte aan eten en drinken, onder andere door de eetproblemen¹⁰⁷, nog minder. Thé¹⁰⁸ beschrijft versterven in de laatste fase van dementie als een normale manier van doodgaan, eventueel gepaard gaand met een terughoudend beleid¹⁰⁹ van het verpleeghuis. Chabot¹¹⁰ ziet dat ook zo en verbaast zich er over dat er in Nederland zo weinig naar voren wordt gebracht dat demente mensen vaak spontaan de weg naar versterving kiezen.

Bewust versterven van demente ouderen is echter een situatie die gecompliceerder ligt, zij zijn niet wilsbekwaam en mogen dus zelf geen behandeling weigeren. Hoewel een verpleeghuis er niet snel toe over zal gaan om in een situatie van vergevorderde dementie kunstmatig vocht en voedsel toe te dienen, kan dit zich wel voordoen. Wanneer er echter een wilsverklaring is, kan er in overleg met de vertegenwoordiger van de patiënt toch besloten worden geen vocht en voedsel toe te dienen.¹¹¹ In dit geval lijkt het versterven meer op dat van terminaal zieke mensen, dan op dat van relatief gezonde ouderen. Het verschil is dat terminaal zieke en demente mensen 'bewust' versterven door kunstmatige toediening van vocht en voedsel te weigeren, zonder welke ze een natuurlijke dood zullen sterven. Legemaate¹¹² noemt dit een indirecte medische beslissing rond het levenseinde, de behandeling wordt gestaakt en mensen overlijden aan de ziekte. Wanneer relatief gezonde mensen ervoor kiezen te versterven, weigeren zij op 'normale' wijze vocht en voedsel tot zich te nemen. Zij hebben geen kunstmatige toediening van vocht en voedsel nodig om in leven te blijven. Legemaate¹¹³ noemt dit een directe medische beslissing rond het levenseinde, het leven van de patiënt wordt op diens verzoek beëindigd. Gezonde ouderen kiezen met bewust versterven voor het verkorten van hun leven, demente ouderen en terminaal zieke mensen kiezen met bewust versterven voor het niet verlengen van hun leven.

Dat betekent in de terminologie van Chabot dat spontaan versterven, van zowel wilsbekwame en zelfstandige ouderen als van demente ouderen een natuurlijk proces is. Hoewel de kans op die spontane versterving bij demente ouderen groter zal zijn dan bij zelfstandige ouderen, kan dit proces zich dus ook bij hen voordoen¹¹⁴.

In dit onderzoek gaat het er niet om te bepalen of versterven, op welke manier dan ook en om welke reden dan ook, een wel of niet wenselijke woordkeus en/of praktijk is. Daar is door medische en

¹⁰⁶ Chabot, 2010, p. 28-29

¹⁰⁷ Watson, 2002 en Michaelsson et al., 1987

¹⁰⁸ Thé, 2005, p. 319

¹⁰⁹ Dit terughoudende beleid houdt in dat in verpleeghuizen bij vergevorderde dementie niet snel zal worden overgegaan tot het kunstmatig toedienen van vocht en voedsel, waardoor mensen dus versterven.

¹¹⁰ Chabot, 1996, p. 3-8

¹¹¹ Ibidem

¹¹² Legemaate, 2006, ten geleide

¹¹³ Ibidem

¹¹⁴ Ibidem, p. 3-8

ethische specialisten veel onderzoek naar gedaan en discussie over gevoerd en er bestaat, zoals uit het artikel van Chabot, maar ook uit het vijftien jaar later verschenen boek blijkt, geen overeenstemming over. Uit het bovenstaande kan geconcludeerd worden dat versterven bij ouderen op twee manieren kan gebeuren, spontaan en dus als een natuurlijk proces, dat eventueel tegen gehouden kan worden door kunstmatige toediening van vocht en voedsel¹¹⁵, en als een bewuste keuze van een oudere. Met versterven wordt in dit onderzoek bedoeld: *het overlijden, of het versnellen daarvan, door het niet, of nauwelijks, meer (kunstmatig) tot zich nemen van voedsel of vocht. Dat versterven kan een bewuste keuze zijn of zich spontaan voordoen.*

3.2 Palliatieve zorg

In voorgaande is de term palliatieve zorg een aantal malen gevallen. Zowel bij spontaan als bij bewust versterven is palliatieve zorg wenselijk om de weg naar het sterven te verzachten. In Nederland is er veel aandacht voor palliatieve zorg¹¹⁶, vanuit onder andere de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) en de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO). Palliatieve zorg kan betrekking hebben op zorg in de laatste levensfase, dan wordt het ook wel palliatieve terminale zorg genoemd. Daarnaast kan palliatieve zorg ook worden ingezet bij patiënten met een ernstige ziekte, die nog een aanzienlijke levensverwachting hebben.¹¹⁷ Van Delden¹¹⁸ verstaat onder palliatieve zorg alle maatregelen die worden genomen om het lijden te verlichten van mensen die het sterven als een realiteit onder ogen moeten zien. Waarbij ‘alle’ het sleutelwoord is. Palliatieve zorg is meer dan alleen pijnbestrijding, ook psychosociale hulp valt onder palliatieve zorg. De WHO heeft een uitgebreide definitie van palliatieve zorg geformuleerd, die een aantal malen herzien is, maar onder andere ook door de KNMG wordt gehanteerd.

‘Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Palliatieve zorg:

- Voorziet in de verlichting van pijn en andere symptomen
- Eerbiedigt het leven en ziet de dood als een normaal proces
- Heeft de intentie de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen
- Integreert de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten
- Biedt een ondersteuningssysteem aan om patiënten een zo actief mogelijk leven te geven tot aan hun dood
- Biedt een ondersteuningssysteem aan om de naasten te helpen zich te redden tijdens de ziekte van de patiënt en hun eigen rouwproces
- Maakt gebruik van een teamaanpak om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun naasten, inclusief rouwverwerking, waar nodig de kwaliteit van leven zal verhogen en zo mogelijk het ziekteverloop positief zal beïnvloeden
- Is vroeg in het ziekteverloop toepasbaar, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven, zoals chemotherapie,

¹¹⁵ AVV, 2006, p. 17

¹¹⁶ Delden, p. 63

¹¹⁷ Legemaate, 2005, p. 15

¹¹⁸ Delden, p. 63

radiotherapie en omvat onderzoeken die nodig zijn om pijnlijke klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen'¹¹⁹

Palliatieve zorg is dus ook hier meer dan alleen pijnbestrijding en op vele manieren inzetbaar om de kwaliteit van het leven van patiënten te verbeteren. Palliatieve zorg is niet gericht op het verlengen van het leven, overigens ook niet op het verkorten daarvan. Wanneer palliatieve zorg mensen niet meer kan helpen, kunnen levensbeëindigende maatregelen genomen worden. In dit opzicht ligt euthanasie in het verlengde van palliatieve zorg¹²⁰. Als het op versterven aankomt zou palliatieve zorg bijvoorbeeld toegepast kunnen worden door het verschaffen van medicatie die pijn verlicht, maar ook door de mondverzorging van de patiënt en begeleiding van de patiënt en naasten in de weg naar het naderende afscheid. In dit geval gaan het levenseinde en palliatieve zorg samen. Dat kan omdat het levenseinde hier niet door de arts wordt ingezet, maar door een spontaan proces bij of bewuste keuze van de patiënt en de zorg wel door de arts en anderen geleverd wordt.

3.2.1 Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is iets anders dan palliatieve zorg. Palliatieve sedatie wordt door de KNMG gedefinieerd als:

‘het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patient in de laatste levensfase. Er kunnen twee verschillende situaties worden onderscheiden:

- 1) Continue sederen tot het moment van overlijden
- 2) Kortdurend of intermitterend sederen

Palliatieve sedatie kan oppervlakkig of diep worden toegepast. Continue sedatie vindt altijd plaats in de context van de laatste levensfase. Het gaat om patiënten die stervende zijn en ondraaglijk lijden.¹²¹

Palliatieve sedatie wordt ingezet om het lijden, dat op geen enkele andere manier bestreden kan worden, van een patiënt te verlichten, de mate van het lijden bepaalt ook de wijze van sedatie die wordt ingezet. Wanneer palliatieve sedatie wordt toegepast, is het bewustzijn van de patiënt zo laag dat deze geen pijn meer kan ervaren. Bij tijdelijke sedatie wordt de patiënt op een zeker moment weer wakker, bij continue, of terminale, sedatie niet. Een belangrijke voorwaarde voor continue sedatie is dat het overlijden van de patiënt binnen één tot twee weken wordt verwacht, omdat de patiënt tot aan zijn overlijden in slaap wordt gehouden¹²². Omdat continue palliatieve sedatie een ingrijpende procedure is zijn er verschillende zorgvuldigheidseisen die daarbij komen kijken¹²³. Palliatieve sedatie is niet hetzelfde als euthanasie, omdat het geen vorm van actieve levensbeëindiging is. Zo laat minister Donner van Justitie in 2003 weten, in een antwoord op Kamervragen van verschillende Kamerleden¹²⁴. Chabot e.a.¹²⁵ zeggen dat een patiënt niet aan de sedatie overlijdt, maar aan de gevolgen van de ziekte zelf. Wanneer tijdens de terminale sedatie geen

¹¹⁹ www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ - vertaling: KNMG, Legemaate, 2005, p. 15

¹²⁰ Delden, p. 72-73

¹²¹ Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie, 2009, p. 5

¹²² Ibidem, p. 6

¹²³ Zie daarvoor verder de Richtlijn palliatieve sedatie

¹²⁴ Antwoord van de Minister van Justitie op de vragen van de leden Vos en Tonkens over de uitspraken van de Procureur-Generaal de heer De Wijkerslooth, ingezonden 27 juni 2003 nr. 2020314060

¹²⁵ Chabot e.a., 2005, p. 1466

vocht wordt toegediend, kan dit wel een levensbekortend effect hebben^{126 127}. De vraag die Chabot e.a. opwerpen is of dat erg is. Wanneer iemand tot aan zijn sterven gesedeerd blijft, is het toedienen van vocht, en daarmee het verlengen van het leven, dan wel zinvol medisch handelen? Daarover kan discussie ontstaan.

In het geval van versterven is palliatieve sedatie niet direct aan de orde. Het zou zich eventueel voor kunnen doen in een situatie waarin het lijden op een bepaalde manier ondragelijk wordt voor de patiënt en dat op geen enkele andere manier bestreden kan worden. In dit geval is de discussie over het wel of niet toedienen van vocht tijdens de sedatie echter vooraf al gesloten door de patiënt.

¹²⁶ Ibidem

¹²⁷ NVVA, 2006, p. 17-18

4. Wetgeving en maatschappelijke ontwikkelingen

In voorgaande is vastgesteld wat ‘versterven’ in het kader van dit onderzoek inhoudt. In dit hoofdstuk zullen enkele relevante wetsartikelen en maatschappelijke ontwikkelingen omtrent versterven worden besproken. Versterven is op zichzelf niet strafbaar, omdat er sprake is van een vorm van zelfdoding – niet strafbaar in Nederland –, van een natuurlijk stervensproces en/of van normaal medisch handelen¹²⁸. Onder normaal medisch handelen wordt het handelen verstaan dat past binnen de gangbare medische praktijk en het handelen waar de patiënt in beginsel recht op heeft¹²⁹. In het specifieke geval van hulp bij bewust versterven behoeven zich weinig juridische problemen voor te doen¹³⁰, omdat versterven iets is wat een individu zelf kan en moet doen. De hulp bij bewust versterven is gericht op het verlichten van het lijden van de patiënt, bijvoorbeeld door mondverzorging, en is niet gericht op het dwingen van de patiënt te stoppen met eten en drinken. De patiënt heeft alles zelf in de hand. Verder zijn er geen illegale voorbereidingen noodzakelijk in het geval van bewust versterven¹³¹. Het wettelijk en maatschappelijk kader zullen echter een grote invloed hebben op het besluit van een individu, of van de arts¹³² om al dan niet tot versterven over te gaan. Tevens heeft, voornamelijk, het wettelijk kader een grote invloed op het beleid van verzorgingshuizen ten aanzien van sterven. Dat beleid moet immers binnen die wettelijke kaders worden geformuleerd. Bij versterven spelen vaak meer mensen een rol dan alleen de persoon die het proces, bewust of onbewust, ondergaat. In de wet zijn wel bepaalde zaken vastgelegd over het handelen van anderen dan de persoon, die versterft, zelf. In dit hoofdstuk wordt geen uitputtende samenvatting gegeven van relevante wetsartikelen en maatschappelijke ontwikkelingen, dat is niet het doel van dit onderzoek. In het kader van dit onderzoek wordt het als voldoende beschouwd om kader te schetsen waartegen de andere hoofdstukken geplaatst kunnen worden.

4.1 Relevante wetsartikelen

4.1.1 Wetboek van Strafrecht artikel 293

Artikel 293 is in 1886 opgenomen in het wetboek van strafrecht. In 1984 is het artikel gewijzigd, en dat gebeurde nogmaals in 2002. De wijziging uit 2002 is nog steeds van kracht en is doorgevoerd in het kader van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding. Het artikel bestaat uit twee leden. In het eerste lid is bepaald dat

‘Hij die opzettelijk het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen beëindigt, wordt gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste twaalf jaren of geldboete van de vijfde categorie.’

Dit houdt in dat het uitvoeren van euthanasie strafbaar is. Het tweede lid formuleert de uitzonderingspositie van artsen. Wanneer een arts voldoet aan de zorgvuldigheidseisen uit artikel twee van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding en hiervan melding

¹²⁸ Antwoord van de Minister van Justitie op de vragen van de leden Vos en Tonkens over de uitspraken van de Procureur-Generaal de heer De Wijkerslooth, ingezonden 27 juni 2003 nr. 2020314060

¹²⁹ Legemaate, 2006, ten geleide

¹³⁰ Chabot, 2010, p. 199-200

¹³¹ Zoals dit wel het geval is bij de in paragraaf 3.1.4 beschreven medicijnmethode

¹³² Let op: een arts neemt niet het besluit tot het doen versterven van een patiënt, maar kan wel afzien van kunstmatige toediening van vocht en voedsel, om het natuurlijke proces zijn verloop te laten hebben. Wanneer een patiënt kiest voor bewust versterven kan de arts wel besluiten om daar wel of niet aan mee te werken, ook daar is het maatschappelijk en wettelijk kader van invloed op.

maakt aan de gemeentelijk lijkschouwer¹³³ is het handelen, zoals in het eerste lid bedoeld, niet strafbaar.

In veel andere landen is het doden van iemand op verzoek niet apart opgenomen in het wetboek van strafrecht. In Nederland is daar wel voor gekozen omdat het de mogelijkheid biedt tot het aanmerken als een lichtere vorm van doodslag, de maximale straf voor een misdaad in de categorie van artikel 293 is twaalf jaar, voor doodslag staat afhankelijk van de context een gevangenisstraf van vijftien jaar tot levenslang¹³⁴. Tevens maakt het duidelijk dat het feit dat de ander toestemming geeft, dit de strafbaarheid van het doden niet opheft¹³⁵. Het zou zelfs voor kunnen komen dat het leven van een patiënt wordt beëindigd zonder verzoek daartoe, hetgeen strafbaar is op grond van artikel 289 uit het Wetboek van Strafrecht, de bepaling inzake moord¹³⁶.

4.1.2 Wetboek van strafrecht artikel 294

Ook artikel 294 uit het wetboek van strafrecht is in 1886 toegevoegd. In 1984 is het artikel gewijzigd, evenals in 2002. Deze laatste wijziging is, net als voor artikel 293, gedaan in het kader van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding. Het artikel bestaat uit twee leden. In het eerste lid is bepaald dat

‘Hij die opzettelijk een ander tot zelfdoding aanzet, wordt, indien de zelfdoding volgt, gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren of geldboete van de vierde categorie.’

Dit houdt in dat het strafbaar is om iemand aan te zetten tot zelfdoding of iemand ervan te overtuigen dat zelfdoding de enige uitweg is. In het tweede lid is bepaald dat

‘Hij die opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam is of hem de middelen daartoe verschaft, wordt, indien de zelfdoding volgt, gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren of een geldboete van de vierde categorie. Artikel 293, tweede lid, is van overeenkomstige toepassing.’

Dit betekent dat het verlenen van hulp bij zelfdoding strafbaar is, hoewel niet gespecificeerd wordt wat er precies onder hulp bij zelfdoding wordt verstaan. Voor dit lid geldt dezelfde uitzonderingspositie voor artsen, zoals die geldt voor het uitvoeren van een euthanasieverzoek¹³⁷. Artsen mogen niet aanzetten tot zelfdoding¹³⁸, maar wanneer voldaan wordt aan alle wettelijke zorgvuldigheidseisen, mogen ze daarbij wel hulp verlenen¹³⁹. Dat houdt vaak in dat de arts informatie en de medicatie verschaft, maar dat de patiënt die medicatie zelf inneemt.

In Nederland is zelfdoding niet strafbaar en als jurist noemt Weyers¹⁴⁰ het daarom wonderlijk dat in Nederland hulp bij zelfdoding wel strafbaar is. In andere staten met een zelfde soort rechtssysteem, waar zelfdoding niet strafbaar is, is hulp bij zelfdoding niet als zodanig strafbaar gesteld. De reden die Weyers noemt waarom hulp bij zelfdoding in 1886 strafbaar werd gesteld, is omdat het gezien werd als een schending van de eerbied die men dient te hebben voor het menselijk leven in het algemeen.

In het wetsartikel wordt geen duidelijkheid geboden over wat onder hulp bij zelfdoding verstaan moet worden. Hierin biedt de jurisprudentie¹⁴¹ vaak een goede leidraad. In 1995 deed de Hoge Raad

¹³³ Artikel 7, tweede lid van de wet op de lijkbezorging

¹³⁴ wetboek van strafrecht artikelen 287, 288 en 288a

¹³⁵ Weyers, 2002, p.3

¹³⁶ Legemaate, 2006, p. 2

¹³⁷ Tweede lid artikel 293

¹³⁸ Eerste lid artikel 294

¹³⁹ Tweede lid artikel 294

¹⁴⁰ Weyers, 2002, p.3-4

uitspraak in de zaak Wine Mulder-Meiss¹⁴², uit die uitspraak bleek dat het geven van informatie, advies en morele steun niet als strafbare hulp bij zelfdoding gezien worden, maar het geven van instructies wel. Verschillende ministers van justitie (Korthals, Donner en Hirsch Ballin) verwijzen in het geval van Kamervragen naar deze uitspraak van de Hoge Raad¹⁴³. Zo geeft minister Donner in een 2003 antwoord op de Kamervragen van het lid Sterk, ten aanzien van het verschijnen van het boek *Informatie over humane zelfdoding*¹⁴⁴, te kennen dat op basis van de jurisprudentie die volgt uit de uitspraak in de zaak Mulder-Meiss het geven van informatie, het voeren van gesprekken en het bieden van morele steun niet strafbaar zijn¹⁴⁵. In 2008, echter, deed de Hoge Raad een uitspraak in de zaak Hilarius¹⁴⁶. In deze uitspraak definieerde de Hoge Raad hulp bij zelfdoding als 'iemand het door zijn handelen voor de ander mogelijk of gemakkelijker heeft gemaakt om zichzelf te doden'. Deze uitleg biedt ongeveer evenveel ruimte voor interpretatie als het wetsartikel zelf en is bovendien niet in overeenkomst met de uitspraak gedaan in 1995.

4.1.3 Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding

Vanaf de jaren zeventig komt in Nederland de discussie over euthanasie op gang¹⁴⁷. In 2001 wordt de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding aangenomen en per april 2002 is deze wet ingegaan. De wet bestaat uit vier hoofdstukken en vierentwintig artikelen. Het eerste hoofdstuk bevat alleen het eerste artikel, daarin worden de in de wet gehanteerde begrippen omschreven. Het tweede hoofdstuk bevat alleen het tweede artikel, waarin de zorgvuldigheidseisen waaraan het handelen van artsen gebonden is, worden beschreven. Het derde hoofdstuk bevat de artikelen drie tot en met negentien. In dit hoofdstuk worden de samenstelling, instelling, ontslag, taken en bevoegdheden, werkwijze, rechten en plichten van de regionale toetsingscommissies voor levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding beschreven. Deze toetsingscommissies bepalen of de gemelde uitvoeringen van euthanasie voldoen aan de zorgvuldigheidseisen. Aanvullende regels omtrent de toetsingscommissies zijn opgenomen in het *vaststellingsbesluit regels met betrekking tot commissies bedoeld in Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding*. In het vierde hoofdstuk wordt in artikelen twintig tot en met vierentwintig besproken welke wijzigingen er in andere wetten zijn doorgevoerd om de uitvoering van de wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding mogelijk te maken. Het meeste bekende en voor dit onderzoek meest relevante artikel is artikel twee, waarin de zorgvuldigheidseisen zijn opgenomen. Dit artikel bestaat uit vier leden. In het eerste lid staan de zorgvuldigheidseisen, zoals bedoeld in artikel 293, tweede lid uit het Wetboek van Strafrecht. Er zijn zes zorgvuldigheidseisen. Deze eisen zijn zowel in het geval van euthanasie, waarbij de arts de dodelijke medicatie toedient, als in het geval van hulp bij zelfdoding, waarbij de patiënt zelf de medicatie inneemt, hetzelfde¹⁴⁸.

¹⁴¹ Het geheel van uitspraken in rechtszaken. Deze uitspraken geven een beeld hoe er in de praktijk invulling wordt gegeven aan een wetsartikel en vormen vaak de basis voor uitspraken in nieuwe rechtszaken.

¹⁴² Chabot, 2010, p. 201

¹⁴³ Ibidem, p. 205

¹⁴⁴ Chabot, 2003

¹⁴⁵ Antwoord van minister Donner (justitie) mede namens de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in antwoord op vragen van lid Sterk (CDA), Tweede Kamer, vergaderjaar 2002-2003, Aanhangsel van de Handelingen, 1143.

¹⁴⁶ Chabot, 2010, p. 204

¹⁴⁷ Weyers, 2002, p. 345

¹⁴⁸ Legemaate, 2006, p. 28

‘De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het artikel 293, tweede lid, Wetboek van Strafrecht, houden in dat de arts:

- a. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
- b. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- c. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en diens vooruitzichten,
- d. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
- e. tenminste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
- f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.’

Wanneer de arts niet heeft voldaan aan één of meer van de bovenstaande zorgvuldigheidseisen, kan de uitvoering van de euthanasie niet als zorgvuldig beoordeeld worden door de toetsingscommissie. In het tweede lid is vastgelegd dat indien patiënten van zestien jaar of ouder, die niet langer in staat zijn hun wil te uiten, maar die, voordat ze in deze staat terecht kwamen, wel een schriftelijk verzoek om levensbeëindiging hebben gedaan, de arts dit verzoek mag uitvoeren. Daarbij is wel van belang dat ook in het geval van een wilsverklaring aan de zorgvuldigheidseisen voldaan wordt. Dat betekent concreet dat de wilsverklaring alleen de zorgvuldigheidseis van een actueel vrijwillig en weloverwogen verzoek vervangt. Eventueel kan de wilsverklaring ook een onderbouwing van het lijden van de patiënt zijn, wanneer deze heeft vastgelegd onder welke omstandigheden zijn verzoek om levensbeëindiging zou moeten worden uitgevoerd¹⁴⁹. Een arts is ook wanneer voldaan is aan alle zorgvuldigheidseisen, niet verplicht gevolg te geven aan een euthanasieverklaring. In het derde lid is vastgelegd dat artsen aan een verzoek om levensbeëindiging of om hulp bij zelfdoding van een patiënt tussen de zestien en achttien gevolg mogen geven, indien deze patiënt in staat wordt geacht deze beslissing te maken en zijn ouder, ouders of voogd bij de besluitvormingen worden betrokken. In het vierde lid is vastgelegd dat bovenstaande ook geldt voor patiënten tussen de twaalf en zestien jaar, echter dan moeten de ouder(s) of voogd zich met deze beslissing kunnen verenigen. In het geval dat het vierde lid van toepassing is, is de invloed van de mensen die gezag hebben over de patiënt dus groter dan in het geval waarin het derde lid van toepassing is.

OVERMACHT

De Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding maakt euthanasie mogelijk door de arts de mogelijkheid te geven zich te beroepen op artikel 40 uit het Wetboek van Strafrecht. Dit artikel geeft mensen de mogelijkheid zich te beroepen op overmacht in de betekenis van noodtoestand¹⁵⁰.

‘Niet strafbaar is hij die een feit begaat waartoe hij door overmacht is gedrongen.’

De arts kan zich in het geval van euthanasie beroepen op overmacht, omdat hij gedwongen is te kiezen tussen twee conflicterende plichten. Enerzijds namelijk de artikelen 293 en 294 niet te overtreden en anderzijds de plicht om het lijden van een patiënt te verlichten en diens autonomie te respecteren. De Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding slaat een brug

¹⁴⁹ Legemaate, 2006, p. 31

¹⁵⁰ Weyers, 2002, p. 346

tussen deze twee conflicterende plichten¹⁵¹. De strafuitsluitingsgrond op basis van overmacht, is in 1984 erkend. In 1983 wordt huisarts Schoonheim¹⁵² vervolgd voor het toedienen van een dodelijke injectie. In een rechtszitting in Alkmaar wordt deze huisarts vrijgesproken onder andere op basis van een beroep op de noodtoestand. In hoger beroep wordt de arts door het Hof van Amsterdam schuldig bevonden. De Hoge Raad verwijst de zaak in 1984 echter terug naar het Hof in Den Haag. Daarbij stelt de Hoge Raad dat euthanasie onder bepaalde voorwaarden geoorloofd is met een beroep op de noodtoestand. In 1986 wordt de arts door het Hof van Den Haag vrijgesproken en wordt het beroep op de noodtoestand gehonoreerd. Met de uitspraak van de Hoge Raad in 1984 werd de basis voor de huidige euthanasiewetgeving gelegd¹⁵³.

Deze juridische oplossing in termen van ‘conflicterende plichten’ maakt duidelijk dat de legalisering van euthanasie in Nederland beredeneerd is vanuit de positie van de arts en niet vanuit de patiënt. Tevens maakt de invulling van deze plichten, het niet schenden van het verbod op levensbeëindiging en het verlichten van het lijden van de patiënt, duidelijk dat zelfbeschikking niet het dragende beginsel van de wet is, het is slechts een voorwaarde. Deze voorwaarde is terug te vinden in de zorgvuldigheidseis voor een vrijwillig en weloverwogen verzoek¹⁵⁴. Zelfbeschikking wordt door de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding zelfs op twee manieren beperkt. De eerste is, dat euthanasie een mogelijkheid is, geen recht: een arts kan nooit gedwongen worden om gehoor te geven aan een verzoek tot levensbeëindiging. De tweede is, dat zelfs als de arts mee wil werken er in de wet nog nadere eisen en criteria worden gesteld¹⁵⁵. Barmhartigheid lijkt veeleer de centrale waarde in deze wet te zijn. dat wordt ondersteund door Weyers¹⁵⁶: zij ziet barmhartigheid als het begrip dat in Nederland tussen zelfbeschikking en respect voor het leven staat. Waar in andere landen respect voor het leven en zelfbeschikking lijnrecht tegenover elkaar staan, is in Nederland barmhartigheid een belangrijke waarde in de medische ethiek, die bemiddelt tussen deze twee andere belangrijke waarden.

ZORGVULDIGHEIDSEISEN

Chabot¹⁵⁷ en Legemaate¹⁵⁸ bespreken in respectievelijk *Informatie over humane zelfdoding* en *Medisch handelen rond het levenseinde* wat de zes zorgvuldigheidseisen betekenen. Een vrijwillig verzoek houdt in dat de patiënt zelf kiest voor het levenseinde en dat niemand hem onder druk zet. Een weloverwogen verzoek houdt in dat de patiënt ten eerste wilsbekwaam is, ten tweede voldoende geïnformeerd is over alle aspecten van zijn gezondheidstoestand en over al dan niet bestaande alternatieven om zijn lijden te verlichten of weg te nemen, ten derde dat het verzoek consistent is en niet in een opwelling gedaan wordt en ten vierde dat het verzoek expliciet gemaakt wordt. Het uitzichtloos lijden van een patiënt betekent dat er geen manier is om het lijden te stoppen of te verlichten, belangrijk is daarbij hoe de patiënt zelf het lijden ervaart. Het uitzichtloos lijden moet door de arts zo objectief mogelijk worden vastgesteld en houdt in dat er geen verdere behandeling mogelijk is die genezing of verbetering in kwaliteit van leven biedt. De ervaring van het lijden door de

¹⁵¹ Legemaate, 2006, p. 5

¹⁵² www.nvve.nl - rechtspraak

¹⁵³ Weyers, 2002, p. 346

¹⁵⁴ Ibidem, p. 352

¹⁵⁵ Legemaate, 2006, p. 5-6

¹⁵⁶ Ibidem, p. 352

¹⁵⁷ Chabot, 2003, p. 43-44

¹⁵⁸ Legemaate, 2006, p. 53-61

patiënt is ook belangrijk bij de bepaling of het lijden ondraaglijk is, de arts moet zich er echter ook van overtuigen dat het lijden ondraaglijk is, hij moet het kunnen invoelen. Ook toekomstig lijden kan een reden zijn voor euthanasie, maar dat is een complexe kwestie¹⁵⁹. Ook uitsluitend psychisch lijden kan een reden zijn voor euthanasie, maar in dat geval wordt uitzonderlijk grote behoedzaamheid verwacht van de arts¹⁶⁰. Het voorlichten van de patiënt over diens situatie en vooruitzichten lijkt als vanzelfsprekend in te houden dat de arts de patiënt naar waarheid vertelt hoe het verloop van de ziekte zal zijn en wat dat betekent. De arts en patiënt zijn er beiden van overtuigd dat er geen redelijke andere oplossing is. Euthanasie is in principe niet toegestaan wanneer een patiënt een behandeling weigert die zijn ziekte kan genezen. Bepalend is daarbij wel de belasting van de behandeling, de termijn tot en de kans op genezing. Na een behandelweigeringshoudt men recht op palliatieve zorg, deze mag men alleen weigeren op goede gronden, bijvoorbeeld het verlies van bewustzijn door verhoging van de morfinedosis. Een lichte palliatieve behandeling mag men niet weigeren, de arts kan dan constateren dat er een alternatieve manier is om het lijden te verlichten. De andere onafhankelijke arts die geraadpleegd moet worden is meestal een SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland)-arts, die speciaal getraind is om de verrichtingen van de behandelend arts te controleren aan de hand van de zorgvuldigheidseisen. De behandelend arts mag in principe afwijken van het oordeel van de SCEN-arts en/of een andere onafhankelijke arts raadplegen, maar deze keuzes moeten verantwoord worden voor de toetsingscommissie. Bij het uitvoeren van levensbeëindiging handelt de arts zorgvuldig wanneer hij onder andere de juiste medicijnen kiest en ook in het geval van zelfdoding aanwezig is, of snel ter plaatse kan zijn.

GRENZEN VAN DE WET

Belangrijk bij de bespreking van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding is te vermelden dat bepaalde handelingen niet onder euthanasie vallen¹⁶¹. Het staken of niet starten van een (medische) behandeling die naar heersend medisch inzicht zinloos is, is geen euthanasie. Dergelijk handelen wordt gezien als normaal medisch handelen rond het levenseinde¹⁶². Het staken of niet starten van een (medische) behandeling omdat er geen toestemming voor is, is geen euthanasie. Wanneer een patiënt laat vastleggen, bijvoorbeeld in een wilsverklaring, dat bepaalde handelingen bij hem of haar niet uitgevoerd mogen worden, is het geen euthanasie als de patiënt ten gevolge daarvan overlijdt. Palliatieve sedatie is geen euthanasie, zoals ook blijkt uit een reactie van de minister van justitie¹⁶³, de patiënt overlijdt niet door de toediening van medicatie, maar aan zijn aandoening in combinatie met het niet meer kunstmatig toegediend krijgen van vocht en voedsel¹⁶⁴. Wanneer er wel sprake is van euthanasie, zijn er bepaalde grenzen die aangeven in welke situatie een arts wel en niet tot euthanasie mag overgaan. Deze grenzen liggen grotendeels vast in de zorgvuldigheidseisen. Toch bieden ook deze eisen een zekere ruimte, maar waar die ruimte ophoudt wordt niet duidelijk. Er zijn in het parlementaire debat bijvoorbeeld enkele openingen gelaten voor euthanasie bij dementie¹⁶⁵. In het geval van euthanasie bij dementie is er sprake van toekomstig lijden. In het

¹⁵⁹ Zie verder de grenzen van de wet

¹⁶⁰ Legemaate, 2006, p. 57

¹⁶¹ www.nvve.nl – verpleegkundigen/wetgeving

¹⁶² Antwoord van de Minister van Justitie op de vragen van de leden Vos en Tonkens over de uitlatingen van de Procureur-Generaal de heer De Wijkerslooth, ingezonden 27 juni 2003 nr. 2020314060

¹⁶³ Antwoord van de Minister van Justitie op de vragen van de leden Vos en Tonkens over de uitlatingen van de Procureur-Generaal de heer De Wijkerslooth, ingezonden 27 juni 2003 nr. 2020314060

¹⁶⁴ www.nvve.nl – verpleegkundigen/wetgeving

¹⁶⁵ Legemaate, 2006, p. 55

beginstadium is het namelijk maar de vraag is of er sprake is van ondraaglijk lijden, het gaat om de angst voor de komende aftakeling. Probleem is echter dat in een vergevorderd stadium mensen vaak het lijden voorbij zijn, omdat ze zichzelf niet meer zijn en niet meer in staat zijn de eigen situatie te beoordelen¹⁶⁶.

De Hoge Raad heeft geprobeerd in de zaak Brongersma¹⁶⁷ de grenzen van de wet duidelijker te maken. In deze zaak heeft een huisarts hulp bij de zelfdoding van een oud-senator verleend. De reden voor deze zelfdoding was voornamelijk 'lijden aan het leven'. In de uitspraak bevond de Hoge Raad dat het buiten het domein van een arts valt om te bepalen wanneer iemand lijdt aan het leven en dat dit hierom geen basis voor levensbeëindigend handelen van een arts mag zijn. Het probleem is dat niet op een 'objectieve' manier vastgesteld kan worden of het lijden ondraaglijk is.¹⁶⁸ Somatische ziekte staat hier niet op de voorgrond, maar is slechts een onderdeel van het lijden. Op deze uitspraak is, ook vanuit de medische wereld, kritiek geuit. Het standpunt was voornamelijk dat de grens die door de Hoge Raad getrokken werd arbitrair was en dat er wel degelijk situaties van 'lijden aan het leven' denkbaar waren die binnen het domein van een arts konden vallen¹⁶⁹.

Hoewel de Wet Toetsing Levensbeëindigend Handelen op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding al ruim negen jaar bestaat, biedt deze - zoals uit de zaak Brongersma blijkt - geen garantie voor een eenduidige praktijk. In de zaak Brongersma gaat het om de ruimte die de wettelijke zorgvuldigheidseisen bieden. Er bestaan echter misverstanden over de concrete betekenis van deze zorgvuldigheidseisen. Elke arts neemt naast de wettelijke eisen ook zijn eigen normatief kader en persoonlijke zorgvuldigheidseisen mee bij de beoordeling van een euthanasieverzoek¹⁷⁰. Die persoonlijke eisen kunnen misverstanden oproepen over de wettelijke eisen, de belangrijkste misverstanden bestaan rond de wilsverklaring¹⁷¹, volgens veel artsen zou het verzoek schriftelijk moeten zijn, terwijl een mondeling verzoek ook rechtsgeldig kan zijn. Tevens is de waarde van een schriftelijke wilsverklaring bij wilsonbekwaam geworden patiënten in de praktijk vaak minimaal, terwijl de juridische waarde vaak behoorlijk is. Er bestaan ook misverstanden rond de levensfase waarin een patiënt moet zijn om een euthanasieverzoek ingewilligd te krijgen, veel artsen willen dit alleen doen wanneer de patiënt al in de stervensfase¹⁷² is. Dit is echter juridisch niet van belang. Het laatste misverstand bestaat rond palliatieve sedatie, soms zien artsen palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie, deze hebben echter hun eigen indicaties en zijn niet elkaars substituut. Dit blijkt ook uit de reactie van de minister van Justitie op verschillende Kamervragen¹⁷³. Van Tol e.a.¹⁷⁴ beschrijven de ongeschreven etiquette waar de patiënt zich aan moet houden om een euthanasieverzoek ingewilligd te krijgen. Ze omschrijven tien informele vereisten waar de patiënt voor de arts aan moet voldoen, waaronder het leggen van de nadruk op het lichamelijke lijden in plaats van op het psychische lijden en het oppassen met behandelweigeringsen. Niet alleen de wettelijke zorgvuldigheidseisen zijn van invloed op de uitvoering van een euthanasieverzoek, maar

¹⁶⁶ Delden, Manschot, Hertogh, 1999, p. 208-215

¹⁶⁷ Legemaate, 2006, p. 29

¹⁶⁸ Delden, Manschot, Hertogh e.a., 1999, p. 204-205

¹⁶⁹ Legemaate, 2006, p. 30

¹⁷⁰ Van Dijk en Van Wijlick, 2009, p. 1498

¹⁷¹ Ibidem, p. 1498-1500

¹⁷² Ibidem, p. 1500

¹⁷³ Antwoord van de Minister van Justitie op de vragen van de leden Vos en Tonkens over de uitlatingen van de Procureur-Generaal de heer De Wijkerslooth, ingezonden 27 juni 2003 nr. 2020314060

¹⁷⁴ Van Tol, e.a., 2008

ook informele regels, dat maakt dat euthanasie in de praktijk nog gecompliceerder is dan uit de regel van de wet blijkt.

4.1.4 Grondwet artikel 11

In 1983 is artikel 11 toegevoegd aan de Grondwet¹⁷⁵. In dit artikel is de onschendbaarheid van het menselijk lichaam vastgelegd.

‘Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.’

Dit recht bestaat uit twee aspecten, ten eerste het recht te worden gevrijwaard van schendingen van en inbreuken op het lichaam door anderen en ten tweede het recht over het eigen lichaam te beschikken¹⁷⁶. Dit betekent concreet dat niemand zonder toestemming van die ander op welke manier dan ook iets aan het lichaam van een ander mag veranderen. Mensen hebben zelf de zeggenschap over hun lichaam en het recht inbreuk door anderen daarop te weigeren. Aan dit artikel is wel de beperking toegevoegd, dat deze onaantastbaarheid begrensd kan worden door de wet, bijvoorbeeld in het geval van wilsonbekwaamheid. Over indirecte schade aan het lichaam, bijvoorbeeld door geluidshinder, bestaat geen duidelijkheid of ze onder dit artikel valt. In ieder geval gaat het wel om directe handelingen aan het lichaam en toevoegingen aan eten en drinken¹⁷⁷.

4.1.5 Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst

De wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (vanaf hier WGBO) staat in het Burgerlijk Wetboek, boek 7, afdeling 5, artikelen 446 tot en met 468. Deze wet regelt in de verhouding tussen hulpverleners en patiënten de rechten en plichten van beide partijen en is voornamelijk gericht op het versterken van de positie van patiënten. Daarnaast eist de wet dat artsen en andere hulpverleners kwalitatief goede zorg leveren. In dat kader legt de WGBO een verbinding tussen de wet enerzijds en gedragsregels, richtlijnen en standpunten van beroepsorganisaties anderzijds¹⁷⁸. Het is een globale wet, waarvoor in veel situaties uitleg en interpretatie nodig zijn¹⁷⁹. Het is immers onmogelijk om in een wet rekening te houden met elk individueel geval. Hieronder wordt globaal de inhoud van de wet besproken. In artikel 446 wordt in vier leden omschreven wat er in de wet onder geneeskundige behandeling wordt verstaan. In het eerste lid wordt omschreven dat het gaat om een relatie tussen een hulpverlener en een patiënt, met eventueel een andere vertegenwoordiger van de patiënt. In het tweede lid staat in onderdeel a vastgelegd dat onder geneeskundige handelingen alle verrichtingen worden verstaan, die

‘[...] rechtstreeks betrekking hebben op een persoon en als doel hebben hem van ziekte te genezen, voor het ontstaan van ziekte te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen, dan wel deze verloskundige bijstand te verlenen.’

Het onderzoeken van die persoon en het geven van raad horen daar ook toe. Ook alle verrichtingen van een arts of tandarts die niet in onderdeel a genoemd zijn, maar wel in die functie verricht worden, horen daar volgens onderdeel b van het tweede lid ook toe. In het derde lid worden tot geneeskundige handelingen ook al die handelingen gerekend

¹⁷⁵ Leenen, 2007, p.50

¹⁷⁶ Ibidem, p. 49

¹⁷⁷ Ibidem, p. 51

¹⁷⁸ Legemaate, 2006, p. 5

¹⁷⁹ Ibidem, p. 1

‘[...] in het kader daarvan verplegen en verzorgen van de patiënt en het overigens rechtstreeks ten behoeve van de patiënt voorzien in de materiële omstandigheden waaronder die handelingen kunnen worden verricht.’

Het gaat dus niet alleen om het genezen van de patiënt door een arts, maar ook om het verzorgen en verplegen van een patiënt. In het vierde lid is vastgelegd dat er geen sprake is van een behandelingsovereenkomst, wanneer de gezondheidstoestand of medische begeleiding van de patiënt beoordeeld worden in opdracht van een ander in verband met het vaststellen van onder andere verplichtingen, toelating tot een verzekering of een arbeidsverhouding. Wanneer het medisch handelen een ander doel dient dan dat van de patiënt zelf en het alleen gaat om de beoordeling van de patiënt, is er geen sprake van een behandelingsovereenkomst. In artikel 447 is vastgelegd dat een minderjarige vanaf zestien jaar een behandelingsovereenkomst aan kan gaan en onder welke voorwaarden dat kan gebeuren. In artikelen 448 en 449 staat vastgelegd in wanneer en tot in hoeverre de arts de patiënt moet inlichten over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling. De patiënt heeft recht op voldoende informatie over de behandeling, indien nodig schriftelijk, op basis waarvan deze kan beslissen wel of niet behandeld te willen worden.

TOESTEMMING

In artikel 450 lid 1 is vastgelegd dat een patiënt toestemming moet geven voor een behandeling of onderzoek.

‘Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.’

Een patiënt mag een arts echter niet dwingen tot het uitvoeren van een medisch zinloze behandeling, in jurisprudentie is dit meerdere malen vastgesteld¹⁸⁰. Op basis van de heersende professionele standaard¹⁸¹ wordt besloten of een behandeling zinvol is of niet, wanneer dit niet het geval is, kan een arts niet gedwongen worden die behandeling toch uit te voeren¹⁸². Op grond van de andere bepalingen in de WGBO is een arts wel verplicht de patiënt goed te informeren over de beslissing het behandelen te staken of niet in te stellen. Wanneer een behandeling wel zinvol zou kunnen zijn, mag een patiënt die behandeling weigeren. In het tweede lid staat de rol van de ouders beschreven voor een patiënt tussen de twaalf en zestien jaar oud. In het derde lid staat vastgelegd dat wanneer een patiënt van zestien jaar of ouder wilsonbekwaam wordt, de wilsbeschikking opgesteld toen de patiënt nog wilsbekwaam was geldig blijft, tenzij de arts gegronde redenen heeft daarvan af te wijken. Het is voor een arts lastiger om een wilsverklaring in het kader van de WGBO, waaronder het staken en het niet instellen van een behandeling, naast zich neer te leggen dan een verklaring in het kader van euthanasie¹⁸³.

WETTELIJK VERTEGENWOORDIGER

In de artikelen 451 tot en met 464 staan de rechten en plichten van patiënten en hulpverleners ten aanzien van de werkwijze, informatie verschaffing en aansprakelijkheid vastgelegd. De patiënt heeft

¹⁸⁰ Ibidem, p. 46

¹⁸¹ De heersende medische standaard is een product van medische ontwikkelingen en medische en sociale inzichten. De standaard is dus een vloeiend begrip en niet echt vast te leggen. Op basis van de heersende medische standaard wordt bepaald wat onder normaal medisch handelen en medisch zinloos handelen valt.

¹⁸² Legemaate, 2006, p. 16

¹⁸³ Ibidem, p. 18-19

recht op de zorg van een goed hulpverlener, in relatie tot de heersende professionele standaard¹⁸⁴. De arts is verplicht om de patiënt duidelijk te maken waar hij mee instemt of wat hij afwijst¹⁸⁵. Ook als het gaat om pijn- en symptoombestrijding, kan gesproken worden van medisch handelen. Ook hiervoor is de arts verplicht tot het geven van informatie en is toestemming van de patiënt of diens vertegenwoordiger nodig¹⁸⁶. In artikel 465 staat vastgelegd wie er namens de patiënt mag optreden indien de patiënt daar zelf niet toe bevoegd is. In het eerste lid staat vastgesteld dat de ouders of voogd namens een patiënt onder de twaalf jaar optreden. In het tweede lid staat vastgelegd dat hetzelfde geldt voor een patiënt die ouder is dan twaalf jaar, maar niet in staat wordt geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen. Wanneer de patiënt meerderjarig is en onder curatele staat of er een mentor voor hem is aangewezen, geschiedt het geneeskundig handelen jegens de curator of mentor. In het derde lid staat bepaald dat voor een meerderjarige patiënt die

‘niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, niet onder curatele staat of te behoeve van hem niet het mentorschap is ingesteld, worde de verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien, door de hulpverlener nagekomen jegens de persoon die daartoe door de patiënt schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats op te treden. [...]’

Wanneer een patiënt niet onder curatele staat en er geen mentor voor hem is benoemd, treedt de wettelijk vertegenwoordiger, die door de patiënt schriftelijk is aangewezen voor hem op. Wanneer de patiënt geen wettelijk vertegenwoordiger heeft aangewezen, wordt er gehandeld conform de wensen van de wettelijk geregistreerde partner, ouder, kind, broer of zus van de patiënt. In het vierde lid staat vastgelegd dat de hulpverlener de verplichtingen naar de vertegenwoordiger van de patiënt na dient te komen, tenzij die niet verenigbaar zijn met de zorg van een goed hulpverlener. In het vijfde lid staat vastgelegd dat de vertegenwoordiger van de patiënt verplicht is de taken van een goed vertegenwoordiger te vervullen. In het zesde lid staat bepaald dat wanneer de patiënt zich verzet tegen een handeling die is goedgekeurd door de vertegenwoordiger van de patiënt alleen wordt uitgevoerd

‘Indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.’

In de artikelen 466 tot en met 468 staat vastgelegd wanneer er wel en wanneer er niet afgeweken mag worden van de wensen van de vertegenwoordigers van de patiënt en van de in voorgaande artikelen vastgelegde eisen. Dit kan het geval zijn wanneer er zich een acuut probleem voordoet en er geen tijd is om te wachten op de toestemming van de patiënt of diens vertegenwoordiger.

4.2 Versterven in relatie tot de wetsartikelen

In voorgaande zijn enkele relevante wetsartikelen omtrent versterven besproken. In geen van de wetsartikelen wordt versterven direct genoemd. Versterven wordt, zoals hierboven gezegd, immers beschouwd als een vorm van zelfdoding, een natuurlijk stervensproces of normaal medisch handelen. Toch kan gesteld worden dat deze wetsartikelen wel degelijk invloed hebben op de mogelijkheden en onmogelijkheden omtrent versterven. Hieronder volgen een aantal voorbeelden om die invloedsrelatie te illustreren.

Artikel 293 uit het Wetboek van Strafrecht bepaalt dat euthanasie strafbaar is, tenzij deze is uitgevoerd door een arts en de uitvoering voldoet aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen uit de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding. Zonder arts is het wettelijk verboden

¹⁸⁴ Ibidem, p. 2

¹⁸⁵ Ibidem, p. 45

¹⁸⁶ Ibidem, p. 20-21

voor euthanasie te kiezen. Zoals uitgelegd bij de bespreking van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding, gaat deze wet uit van de arts en niet van de patiënt. Het is voor een arts dus te allen tijde mogelijk een euthanasieverzoek te weigeren, ook wanneer aan alle wettelijke zorgvuldigheidseisen voldaan wordt. Dat betekent dat de patiënt naar alternatieven moet zoeken wanneer de arts medewerking weigert. Eén van die alternatieven zou versterven kunnen zijn. Artikel 294 uit het wetboek van strafrecht stelt hulp bij zelfdoding strafbaar, behalve wanneer het gaat om hulp verleend door een arts die voldoet aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. In het geval van zelfdoding door middel van versterven, gaat het om een bewuste keuze tot versterven van patiënten. Soms is dit het gevolg van een spontaan proces waar de patiënt bewust van gemaakt wordt, meestal zal het echter gaan om een bewuste keuze vooraf door de patiënt. Omdat versterven een natuurlijk proces is, is de hulp van een arts bij bewust versterven niet direct levensbeëindigend. De hulp bij bewust versterven is gericht op het niet handelen, dus het niet kunstmatig toedienen van vocht en voedsel, en verder is de hulp pijn verzachtend en ondersteunend.

Normaal gesproken levert het verlenen van hulp aan iemand die voor bewust versterven kiest zodoende weinig juridische problemen op¹⁸⁷. Voor het gebruik van medicijnen is dat een heel ander verhaal: dat levert vaker problemen op, zelfs ook voor artsen. Door de uitspraak van de Hoge Raad in 2008 in de zaak Hilarius, is echter onduidelijk geworden wat onder hulp bij zelfdoding verstaan wordt. In deze brede opvatting van hulp bij zelfdoding zou zelfs mondverzorging door een ander dan de betrokken arts - (wiens handelen voldoet aan de zorgvuldigheidseisen) – onder strafbare hulp bij zelfdoding verstaan kunnen worden. Wat de daadwerkelijke gevolgen voor hulp bij bewust versterven zijn, is niet bekend. In de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding zijn de zorgvuldigheidseisen vastgelegd waaraan een arts aan moet voldoen voordat deze aan een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding gevolg kan geven. Wanneer een arts niet kan of wil meewerken aan een verzoek tot euthanasie is een patiënt op andere alternatieven aangewezen. Door de uitspraak van de Hoge Raad in 2008 in de zaak Hilarius is het de vraag welke alternatieven een patiënt heeft, omdat op basis daarvan alle mogelijke vormen van hulp bij zelfdoding als strafbaar geïnterpreteerd kunnen worden. Gebaseerd op de uitspraak van de Hoge Raad in 1995 in de zaak Mulder-Meis, waarin bepaalde hulp bij zelfdoding als niet strafbaar uitgelegd werd, zou gezegd kunnen worden dat zorgvuldige zelfdoding een alternatief zou zijn. Voor de medicijnmethode zijn ook met deze uitspraak verschillende beperkingen, maar voor bewust versterven biedt deze uitspraak ook ruimte voor hulp door anderen dan een arts, waaronder voor mondverzorging.

De drie hierboven besproken wetten hebben voornamelijk betrekken op bewust versterven als vorm van het zelfgekozen levenseinde. Artikel 11 uit de Grondwet bepaalt dat iedereen recht heeft om de onaantastbaarheid van zijn lichaam. Dat betekent dat in principe iedere patiënt het recht heeft om een medische behandeling te weigeren of toe te staan. Bewust versterven is gebruik maken van dit recht, maar ook het weigeren van kunstmatige toediening van vocht en voedsel hoort daarbij. Niemand kan dat recht ontzegd worden, ook niet door een arts. Volgens Chabot¹⁸⁸ valt het zelfs binnen de plichten van een arts om te zorgen voor iemand die bewust versterft. Een patiënt kan er ook voor kiezen een medische behandeling wel te willen ondergaan, dit is altijd mogelijk, behalve wanneer een arts een behandeling als medisch zinloos ziet. In dat geval kan een arts niet gedwongen worden tot het uitvoeren van een dergelijke behandeling. Een arts kan besluiten tot het staken van kunstmatige toediening van vocht en voedsel wanneer hij op basis van de heersende medische standaard besluit dat deze behandeling medisch zinloos is en het lijden van de patiënt onnodig rekt.

¹⁸⁷ Chabot, 2010, p. 199-200

¹⁸⁸ Chabot, 1996

Ook in dat geval is versterven volgens de wet mogelijk. Het besluit tot het staken van of niet beginnen aan kunstmatige vocht en voedseltoediening is geen levensbeëindigend besluit, het is slechts het besluit een natuurlijk proces niet tegen te houden. Wanneer mensen een behandeling weigeren betekent dat niet dat ze automatisch recht hebben op euthanasie of hulp bij zelfdoding van een arts, daarvoor moet aan meer eisen voldaan worden, zoals beschreven in de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding. De WGBO legt het recht dat in artikel 11 bepaald is, vast voor patiënten. Dus ook de WGBO bepaalt dat patiënten zelf mogen bepalen welke geneeskundige behandeling ze wel of niet willen ondergaan. De WGBO legt ook uit welke rechten en plichten arts en patiënt hebben in hun verhouding. Beide wetten bepalen dat patiënten voor versterven mogen kiezen. Ook wanneer patiënten niet meer wilsbekwaam zijn en ze de wens te versterven of tot het weigeren van kunstmatige toediening van vocht en voedsel hebben vastgelegd, is versterven als bewuste keuze mogelijk. In de wet is ook vastgelegd dat artsen medisch zinloze behandelingen niet hoeven uit te voeren of mogen staken. Dat betekent dat artsen op basis van de heersende medische standaard kunnen bepalen of kunstmatige vocht en voedseltoediening zal leiden tot een verbetering voor de patiënt, of dat het wenselijk is om het natuurlijke proces zijn gang te laten gaan.

4.3 Relevante maatschappelijke ontwikkelingen

Hieronder worden een aantal maatschappelijke ontwikkelingen beschreven, die een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan het debat over het versterven van ouderen. Daarbij gaat het zowel om relatief gezonde ouderen, die voornamelijk lijden aan het leven zelf en voor bewust versterven kiezen, als om ouderen die kunstmatige vocht en voedseltoediening nodig hebben en die zelf besluiten, of waar de arts voor besluit, de kunstmatige toediening te staken. Tevens gaat het om ouderen die spontaan versterven, maar ook dan moeten zij zelf of de arts besluiten om niet te beginnen met kunstmatige vocht- en voedseltoediening, of deze te staken. Ook hier gaat het niet om een uitputtende samenvatting van alle relevante gebeurtenissen, maar om een indruk van de ontwikkeling van maatschappelijke aandacht voor versterven.

4.3.1 Zelfgewilde einde van oudere mensen

Op 19 oktober 1991 publiceert het NRC Handelsblad een artikel van Huib Drion, oud-hoogleraar in het burgerlijk recht aan de Rijksuniversiteit Leiden en oud-raadsheer in de Hoge Raad, *Het zelfgewilde einde van oudere mensen*. Een invloedrijk auteur en een tekst die achteraf een enorme impact heeft gehad. Op dit moment is de essentie van dit artikel nog steeds bekend onder de noemer 'De Pil van Drion'. Drion richt zijn artikel op oudere mensen die op een aanvaardbare wijze uit het leven willen stappen. Hij heeft het in zijn artikel expliciet niet over jonge mensen en niet over zieke mensen, van welke leeftijd dan ook. Het gaat in zijn artikel om oude mensen die op zichzelf zijn aangewezen¹⁸⁹, dus zelfstandig kunnen functioneren en nog in redelijke gezondheid zijn. Drion streeft naar een aanvaardbare manier voor oudere mensen om uit het leven te stappen. Het ideaal van Drion is dat die mensen bij een arts middelen kunnen verkrijgen om hun leven te beëindigen wanneer zij dat zelf willen. Drion zegt dat het niet ondenkbaar is dat wanneer die situatie werkelijkheid wordt het aantal zelfdodingen zal stijgen. Zelf vraagt hij zich af of het erg zou zijn wanneer dat gebeurt. Het grootste bezwaar dat hij in de maatschappij, naast religieuze overwegingen, ziet, is het feit dat zelfmoord zich niet richt tegen de ik van het heden maar tegen de

¹⁸⁹ Drion, 1991

toekomstige ik¹⁹⁰. Door zelfmoord te plegen snijd je jezelf af van toekomstige mogelijkheden in het leven, misschien zelfs wel toekomstig geluk. Die redenatie rechtvaardigt de maatschappij tot het weerzinwekkend maken van zelfdoding, om je toekomstige ik te beschermen. Drion vraagt zich af of dit ook wenselijk is in het geval van oude mensen. Hij zegt daarbij zich te beseffen dat het bepalen van de grens van wanneer iemand oud is, niet eenduidig is. Het belangrijkste punt dat hij hier wil maken is dat hoe ouder iemand is, hoe meer die zich zal beseffen wat hij opgeeft in de toekomst door uit het leven te stappen. Weliswaar pleit Drion ervoor dat oudere mensen die zelfstandig functioneren bij een arts middelen kunnen verkrijgen die er toe leiden dat die persoon op een aanvaardbare wijze een einde kan maken aan zijn leven, maar het lijkt hier niet te gaan om één pilletje dat je op je nachtkastje kan hebben liggen voor het geval dat. De kreet ‘De Pil van Drion’ wekt dat idee wellicht wel op, deze is dan ook niet geïntroduceerd door Drion zelf. Het risico van een dergelijke rondslingerende pil ligt voor de hand. Drion maakt niet duidelijk hoe hij de medische praktijk wel voor zich ziet, waar natuurlijk kritiek op kan zijn en zeker veel discussie over mogelijk is, maar tegelijkertijd betekent dat ook dat hij vooral de aandacht wilde vestigen op het ‘klaar met het leven’ motief van ouderen en geen concrete oplossingen aan wilde dragen als ‘die ene pil op het nachtkastje’.

4.3.2 Zaak Het Blauwbörgje

In 1996 doet een zaak rond verpleeghuis het Blauwbörgje uit Groningen veel stof opwaaien in heel Nederland. Een familie doet aangifte van poging tot moord op hun vader en man. De familie vindt dat het verpleeghuis en de dienstdoende arts niet voldoende hun best gedaan hebben om het leven van de man te redden. De man was voor een herstelperiode na een operatie opgenomen in het verpleeghuis, maar zijn gezondheid ging gedurende die periode sterk achteruit. In het verpleeghuis werd er een terughoudend beleid gevoerd ten aanzien van kunstmatige vocht- en voedseltoediening, zoals in veel verpleeghuizen gebeurt¹⁹¹. De man mocht zelf aangeven wat hij wilde eten en drinken, dat betekende dat de man niet op kunstmatige wijze vocht en voedsel kreeg toegediend. De familie van de man wist dat niet en schrok ervan, vervolgens lieten ze de man opnemen in het ziekenhuis, het oordeel van de arts daar was dat de man tot op de nieren uitgedroogd was en zonder ingrijpen zou zijn overleden. Dat zette de familie aan tot het doen van een aanklacht. Volgens Thé¹⁹², die de zaak uitgebreid beschrijft in haar boek, waren de twee grootste problemen een slechte communicatie en een gebrek aan respect van beide zijden. Beide partijen beoordeelden de situatie anders: het verpleeghuis zag een natuurlijk proces, de familie zag verwaarlozing en slechte zorg.

4.3.3 Rapport van de commissie Dijkhuis

Naar aanleiding van de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak Brongersma¹⁹³ stelt de KNMG een commissie in om onderzoek te doen naar de grenzen en mogelijkheden omtrent levensbeëindiging

¹⁹⁰ Drion, 1991

¹⁹¹ Thé, 2005, p. 319

¹⁹² Thé, 2005, p. 241-326

¹⁹³ Zie bespreking van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding in paragraaf 4.1.3 en het rapport van de commissie Dijkhuis, p. 6-8, voor verdere informatie

op verzoek en hulp bij zelfdoding bij ouderen die 'klaar met het leven' zijn. Dit rapport is in 2004 uitgebracht onder leiding van professor Dijkhuis. Hoewel er uit uitspraken van het Hof van Amsterdam en de Hoge Raad bleek dat hulp bij zelfdoding bij 'lijden aan het leven' niet wenselijk was, heeft de commissie haar onderzoek voortgezet vanuit de beroepsgroep van artsen. De commissie wil de uiteindelijke beslissing voor de ruimte die er mag zijn bij levensbeëindigend handelen overlaten aan de maatschappij, maar geeft daarbij wel aan dat er een grote rol weggelegd kan zijn voor de beroepsgroep van artsen in die besluitvorming¹⁹⁴. De commissie heeft op verschillende manieren onderzoek gedaan naar de problematiek die gepaard gaat met levensbeëindigend handelen bij 'lijden aan het leven'. De belangrijkste problemen zijn ten eerste of er bij 'lijden aan het leven' sprake kan zijn van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'. En ten tweede of er wel voldoende kennis in huis is bij artsen om dit type probleem tot het domein van artsen te rekenen¹⁹⁵. In antwoord op die problemen onderscheidt de commissie vier verschillende opvattingen om met deze problematiek om te gaan, waarbij de eerste opvatting de meest strikte en smalle is en de vierde opvatting de meest ruime. De voorkeur van de commissie gaat uit naar de tweede opvatting, waarin het medisch-professioneel domein van artsen wordt uitgebreid, maar niet onbegrensd is¹⁹⁶. In deze opvatting is ten eerste de bron van het lijden niet bepalend voor de mate waarin het lijden door de patiënt wordt ervaren, zowel classificeerbaar somatisch en psychisch lijden als ook 'lijden aan het leven' kunnen 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' veroorzaken. Ten tweede gaat deze opvatting er vanuit dat het voor artsen complex is om het lijden van patiënten te beoordelen en dat een ruimere opvatting van het domein van artsen daar een positief effect op kan hebben. Ten derde denkt de commissie dat er bij artsen wel degelijk kennis aanwezig is om met vragen omtrent het 'lijden aan het leven' om te gaan, maar ook dat deze kennis uitgebreid kan worden. Ten vierde verwacht de commissie dat hulpvragen bij 'lijden aan het leven' in de toekomst eerder zullen toenemen dan afnemen. De commissie Dijkhuis pleit ervoor om hulpvragen bij 'lijden aan het leven' niet zonder meer op te nemen in het handelingsdomein van artsen, maar het zeker ook niet zonder meer uit te sluiten van dit domein¹⁹⁷. Door de tweede opvatting uit te dragen en ernaar te handelen, wordt er behoedzaam met dergelijke hulpvragen omgegaan, maar sluiten artsen zichzelf niet af van deze problematiek.

4.3.4 Initiatiefgroep uit vrije wil

De NVVE heeft de eerste week van februari 2010 tot de week van het voltooid leven¹⁹⁸ uitgeroepen. Die week stond in het teken van mensen die 'klaar zijn met het leven'. In die week ging ook het burgerinitiatief *Uit vrije wil*¹⁹⁹ van start. Deze initiatiefgroep, bestaande uit verschillende bekende en invloedrijke Nederlanders, zet zich in om het 'klaar met het leven' motief en de uitbreiding van de mogelijkheden tot levensbeëindiging vanuit dit motief op de politieke agenda te krijgen. In het kader van dit initiatief en de week van het voltooid leven is er in de media veel aandacht geweest voor ouderen die 'lijden aan het leven'. Het doel van het initiatief om een debat op gang te zetten omtrent dit onderwerp is daarmee redelijk geslaagd. Hoewel er door politici in de kamer veel is gesproken over dit initiatief is het op dit moment nog onduidelijk welke politieke gevolgen het initiatief zal hebben. De initiatiefgroep heeft een aanzet gegeven tot de manier waarop zij zou willen dat er met

¹⁹⁴ Dijkhuis, 2004, p. 2

¹⁹⁵ Ibidem, p. 37

¹⁹⁶ Ibidem, p. 39-42

¹⁹⁷ Ibidem, p. 42

¹⁹⁸ www.voltooidleven.nl

¹⁹⁹ www.uitvrijewil.nu

ouderen die klaar zijn met het leven wordt omgegaan. Het eerste doel van de initiatiefgroep is echter niet om die manier in te voeren, maar om een aanzet te geven tot het debat over de wijze waarop er in Nederlandse maatschappij dan wel omgegaan kan worden met dit vraagstuk. In ieder geval kan gezegd worden dat na Drion en Chabot in de jaren negentig het debat rond het 'klaar met het leven' motief weer op de maatschappelijke agenda is gezet.

4.4 Versterven in relatie tot de maatschappelijke ontwikkelingen

In voorgaande zijn een aantal belangrijke maatschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van het versterven van ouderen besproken. De vraag is wat ze betekenen voor de manier waarop er in de samenleving tegen versterven wordt aangekeken en voor de manier waarop er omtrent versterven wordt gehandeld.

Het artikel van Drion is qua tijdspad midden in het euthanasiedebat geschreven, maar ruim voor de invoering van de euthanasiewet. Bijzonder aan dit artikel is dat Drion meer dan tien jaar voor het invoeren van de euthanasiewet al pleit voor een uitbreiding daarvan. Drion sluit in zijn artikel expliciet de mensen uit die in het toenmalige debat werden genoemd als in aanmerking komend voor én in de huidige wet in aanmerking komen voor euthanasie. Hij schrijft:

'Wat ik hier bepleit, gaat voor oudere mensen van een grotere autonomie uit dan waar tot dusver bij de discussies over euthanasie aan pleegt te worden gedacht.'²⁰⁰

Drion wil dat oudere mensen, die in het toenmalige debat en in de huidige wet zijn uitgesloten voor euthanasie op een andere manier zelf hun levenseinde kunnen kiezen. Belangrijk in het kader van voorliggend onderzoek is die focus op relatief gezonde oudere mensen. Deze mensen vallen in de groep die voor bewust versterven kunnen kiezen²⁰¹. Dit artikel pleit voor een andere manier van zorgvuldige zelfdoding dan versterven, namelijk de medicijnmethode. In Drions visie verleent de arts hulp bij zelfdoding door middel van de medicijnmethode, in tegenstelling tot bijvoorbeeld de wens van de initiatiefgroep *Uit Vrije Wil*, die de arts buiten spel wil zetten. Chabot²⁰² noemt de medicijnmethode als manier van zorgvuldige zelfdoding met of zonder hulp van een arts. De medicijnmethode is een snellere en wellicht minder zware manier om zorgvuldige zelfdoding uit te voeren, dan versterven. Drion pleit voor een manier om uit het leven te stappen voor mensen die lijden aan het leven, op een andere manier dan de 'weerzinwekkende' zelfmoordmethoden. Aan die wens is geen gehoor gegeven in de euthanasiewetgeving. In 1991 en nu is het voor mensen die niet voldoen aan de zorgvuldigheidscriteria van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding erg lastig om door middel van het nemen van medicijnen op een pijnloze en zorgvuldige manier een einde aan hun leven te maken. De medicijnen zijn niet vrij verkrijgbaar in Nederland of Europa. Bovendien is hulp bij het vinden daarvan, anders dan door een arts die in zijn handelen voldoet aan de wettelijke zorgvuldigheidscriteria, strafbaar. Wanneer deze mogelijke problemen een te groot obstakel vormen, is versterven volgens Chabot²⁰³ het enige goede alternatief om op een zo humaan mogelijke manier uit het leven te stappen wanneer euthanasie geen optie is.

De zaak Blauwbörgje heeft veel stof doen opwaaien over versterven, en dan met name over het staken of niet instellen van kunstmatige voedsel- en vochttoediening als beslissing van een arts. Het terughoudend beleid dat veel verpleeghuizen voeren, was bij veel mensen niet bekend. Deze zaak heeft de praktijk bekender gemaakt bij het grote publiek, maar niet op een positieve manier. De

²⁰⁰ Drion, 1991

²⁰¹ Zie hoofdstuk 3

²⁰² Chabot, 2010

²⁰³ Chabot, 2010

vraag is of het grote publiek op dit moment nog weet van het terughoudend beleid in verpleeghuizen, laat staan van de mogelijkheid tot bewust versterven of de mogelijkheid om zelf het staken van kunstmatige vocht- en voedseltoediening aan te vragen. Ondanks dat er in 1996 veel aandacht is geweest voor versterven, Chabot²⁰⁴ bijvoorbeeld schreef zijn artikel over versterven naar aanleiding van het geval Blauwbörgje, is het maar de vraag of dat op dit moment heeft geleid tot grotere bekendheid van het fenomeen.

In het rapport van de commissie Dijkhuis wordt behoedzaam voor een voorzichtige uitbreiding van het handelingsdomein van artsen gepleit, waar het gaat om levensbeëindigend handelen bij 'lijden aan het leven'. Bij 'lijden aan het leven' gaat het om relatief gezonde ouderen die niets meer uit het leven kunnen halen en ongelukkig worden van het leven. De commissie wil voorkomen dat artsen zich van deze problematiek afkeren, terwijl de verwachting is dat deze alleen maar zal toenemen, en zich op deze manier afkeren van een deel van hun patiënten. De KNMG heeft niet iets concreets ondernomen op basis van het rapport van de commissie Dijkhuis en heeft het naast zich neergelegd. Wanneer een arts iemand die 'lijdt aan het leven' niet wil of mag helpen bij zelfdoding, komt die verantwoordelijkheid vanzelf bij de patiënt zelf te liggen. De patiënt kan er dan voor kiezen om op een pijnlijke manier een einde aan zijn leven te maken, maar hij kan ook kiezen voor zorgvuldige zelfdoding. Een eerste alternatief zou zijn om zelf de medicijnen te verzamelen, die de arts niet wil of kan leveren, een tweede alternatief is versterven. Juist omdat de mensen die 'lijden aan het leven' relatief gezond zijn, is er geen sprake van kunstmatige toediening van vocht en voedsel en gaat het om bewust versterven om het leven te beëindigen, niet om het lijden/sterven te verkorten. Volgens jurist Eugène Sutorius²⁰⁵ is een arts die de verzorging van een patiënt die versterft weigert, strafbaar. Door het besluit van de KNMG om het rapport van de commissie Dijkhuis naast zich neer te leggen, wordt bewust versterven een reëel alternatief voor mensen die 'lijden aan het leven', zoals het ook is voor mensen met een somatische ziekte.

De initiatiefgroep *Uit vrije wil* treedt meer op als vertegenwoordiger van de medicijnmethode, zoals deze door Drion²⁰⁶ wordt beschreven, maar dan zonder de hulp van een arts. Ze spreken in hun initiatief zelf niet over versterven, maar ze besteden expliciet aandacht aan de redenen die oudere mensen kunnen hebben om uit het leven te willen stappen. De groep zet zich in om het taboe op dit debat te doorbreken, in het kader van de ontwikkelingen die ook al door de commissie Dijkhuis werden voorspeld, is dit daar een goed moment voor.

4.5 Afronding

Het wettelijk kader heeft niet alleen een enorme invloed op wat er wel en niet mogelijk is omtrent zorgvuldige zelfdoding en hulp daarbij, maar ook op wat er in medisch handelen wel en niet mag. Dat betekent dat de discussie over spontaan en bewust versterven moet gebeuren binnen dat wettelijk kader.

Wanneer een zieke of oudere patiënt een euthanasieverzoek doet, kan en wil een arts daar niet altijd gevolg aan geven. Hij is gebonden aan wettelijke zorgvuldigheidseisen en neemt bovendien ook een eigen set eisen mee waaraan het verzoek van de patiënt moet voldoen. Op het moment dat er geen gevolg wordt gegeven aan het euthanasieverzoek van een patiënt, of wanneer een patiënt euthanasie geen goed alternatief vindt om zijn leven te beëindigen, is versterven een manier om het leven te beëindigen. Wanneer mensen een somatische ziekte hebben of erg oud zijn en daarbij

²⁰⁴ Chabot, 1996

²⁰⁵ In: Chabot, 2010, p. 197

²⁰⁶ Drion, 1991

eventueel dementeren, is er een grote kans dat de behoefte aan vocht en voedsel als een spontaan proces afneemt. Dit proces kan worden tegen gehouden door kunstmatige toediening van vocht en voedsel. Door niet te beginnen aan deze kunstmatige toediening van vocht en voedsel of deze te staken, is versterven het natuurlijke proces dat volgt. De patiënt zal er aan overlijden. Palliatieve zorg, als mondverzorging en eventuele pijnmedicatie, zullen het eventuele lijden van de patiënt verzachten. De keuze tot het staken of niet inzetten van kunstmatige vocht en voedsel toediening kan een keuze zijn van de patiënt, de arts is dan wettelijk verplicht zich aan die keuze te houden. Ook een arts kan deze beslissing nemen, wanneer het als medisch zinloze handeling wordt aangemerkt, kan een patiënt of diens vertegenwoordiger de arts niet dwingen tot het uitvoeren van de behandeling.

In beide gevallen overlijdt de patiënt aan de gevolgen van een natuurlijk en spontaan proces. Het is belangrijk dat mensen daarvan op de hoogte zijn, wil het taboe op versterven (zoals geïllustreerd in de zaak Blauwbörgje) doorbroken worden. Ook medicijnen kunnen een alternatief zijn voor zieke of oudere mensen, maar ook hiervoor is hulp van een arts vereist, dat zal hieronder verder worden uitgelegd. En ook in dit geval geldt dat deze hulp niet altijd gegeven kan of wil worden door een arts.

Wanneer een oudere 'lijdt aan het leven' en er bewust voor kiest er een einde aan te willen maken, is dat wettelijk toegestaan. Er zijn twee alternatieven van zorgvuldige zelfdoding. De eerste is de medicijnmethode, zoals deze door Drion en de initiatiefgroep *Uit vrije wil* is voorgesteld. Met de medicijnmethode bij 'lijden aan het leven' zijn wettelijk enige problemen. Ten eerste is het onduidelijk of lijden aan het leven een wettelijk toegestane reden is voor een arts om hulp bij zelfdoding te verlenen. Ten tweede: wanneer een arts niet mag of wil helpen bij zelfdoding door middel van medicijnen, moeten deze medicijnen zelf worden verzameld. Ten derde is enige hulp van anderen bij het verzamelen van deze medicijnen strafbaar en bovendien zijn de medicijnen in Nederland en Europa niet zonder recept verkrijgbaar. Het tweede alternatief voor zorgvuldige zelfdoding is bewust versterven. De patiënt stopt bewust met eten en drinken om het leven te beëindigen. Omdat zelfdoding in Nederland niet strafbaar is en het in het kader van artikel 11 van de Grondwet en de WGBO toegestaan is om een medische behandeling te weigeren is bewust versterven een alternatief voor euthanasie of hulp bij zelfdoding van een arts. Belangrijk is ook dat voor het versterven zelf geen handelingen van anderen nodig zijn, anderen moeten juist niet handelen. Bij bewust versterven is enige palliatieve zorg gewenst om het lijden van de patiënt te verzachten, in de vorm van mondverzorging en pijnmedicatie, net zoals bij versterven als gevolg van een natuurlijk proces. Het probleem in dit geval is echter de vraag wat er onder hulp bij zelfdoding wordt verstaan, uitgaande van de uitspraak in de zaak Mulder-Meiss is dergelijke palliatieve zorg bij bewust versterven toegestaan, uitgaande van de uitspraak in de zaak Hilarius is dat onduidelijk. De ministers van justitie zijn echter altijd uitgegaan van de uitspraak in de zaak Mulder-Meiss en dat betekent dat mondzorg en pijnbestrijding zowel door naasten als door artsen toegestaan is.

Zolang de door de initiatiefgroep voorgestelde methode, of enige andere methode voor zorgvuldige zelfdoding met medicijnen, wettelijk niet mogelijk is, is bewust versterven een belangrijk alternatief met weinig tot geen juridische consequenties. Hoewel er nu veel aandacht is voor het doorbreken van het taboe rond 'lijden aan het leven' is het ook belangrijk dat het taboe rond bewust versterven wordt doorbroken.

5. Beleid en communicatie van een verzorgingshuis

In voorgaande zijn het begrip ‘versterven’ en het wettelijk kader daaromtrent besproken. In dit hoofdstuk wordt het beleid van *Huis op de Heide*²⁰⁷ ten aanzien van versterven onder de loep genomen. Dit biedt de mogelijkheid om het beleid van dit specifieke verzorgingshuis te vergelijken met het Nederlands wettelijk kader. Daarnaast is het mogelijk dat dit beleid de manier waarop contactverzorgenden²⁰⁸ naar het fenomeen versterven kijken, mede bepaalt. Voordat het beleid van *Huis op de Heide* besproken wordt, zal eerst de organisatie kort beschreven worden. Vervolgens zullen de relevante beleidsdocumenten aan de orde komen. Daarna zal besproken worden hoe er intern en extern wordt gecommuniceerd over dit beleid.

5.1 Huis op de Heide

Huis op de Heide is een vrij jonge organisatie op de Veluwe. De organisatie is een fusie van een christelijke woningcorporatie en twee katholieke verzorgingshuizen. Deze fusie maakt dat *Huis op de Heide* meerdere functies vervult, namelijk het bieden van verschillende soorten woonruimte, het leveren van zorg op verschillende manieren, met twee verzorgingshuizen en een thuiszorgafdeling, en de organisatie vervult een rol in verschillende buurten van de stad, onder andere door het oprichten van buurthuizen en een buurtbus. De website van *Huis op de Heide* is in maart 2010 vernieuwd, er is veel informatie op te vinden, niet alleen over de verschillende diensten van de organisatie, maar onder andere ook over haar organisatiestructuur, visie en beleid. Met deze website wil de organisatie inzicht geven in al haar functies in de stad en in de ideeën waar zij voor staat.

5.1.1 Organisatiestructuur

De verschillende bedrijfstakken van *Huis op de Heide* maken dat de organisatiestructuur²⁰⁹ daarop is afgestemd. De stichting wordt geleid door één bestuurder, die wordt aangesteld door de Raad van Commissarissen (RvC). De RvC bestaat uit vijf leden die toezicht houden op het functioneren van de stichting en goedkeuring moeten geven aan beleidsplannen, jaarstukken en jaarplannen. Daarnaast adviseert de RvC bij belangrijke beslissingen. De bestuurder zet samen met het managementteam de lijnen van de organisatie uit. Het managementteam bestaat uit de managers van vier verschillende afdelingen, twee van die afdelingen zijn gericht op klanten, namelijk zorg en wonen, twee daarvan zijn ondersteunend, namelijk marketing en bedrijfsbeheer. Dit onderzoek betreft alleen de afdeling zorg, daarom zullen we hier kort dieper op die afdeling ingaan.

De manager zorgdiensten staat aan het hoofd van de hele zorgtak van de stichting. Onder de verantwoordelijkheid van de manager vallen zowel de ondersteunende afdelingen als onder andere de horeca en het secretariaat²¹⁰. Tevens vallen de zorgverlenende afdelingen onder deze verantwoordelijkheid. De zorgverlenende afdelingen bestaan uit twee verzorgingshuizen, een thuiszorgafdeling en een flexpoolafdeling. In dit onderzoek zal de focus liggen op het verzorgingshuis en op de thuiszorgafdeling, omdat daar de contactverzorgenden werken, die zijn direct betrokken bij de bewoners/patiënten.

WONEN

²⁰⁷ Dit is een gefingeerde naam, om de organisatie te beschermen

²⁰⁸ Zie hoofdstuk 6 contactverzorgenden aan het woord

²⁰⁹ Voor een organogram zie Bijlage I

²¹⁰ Zie Bijlage I voor een volledig overzicht

Huis op de Heide biedt huizen aan, zowel huur als koop. De huurhuizen worden zowel in de sociale sector als in de vrije sector aangeboden. Er is keuze tussen nieuwbouwwoningen en bestaande woningen. De koopwoningen, bestaand en nieuwbouw, worden ook in verschillende klassen aangeboden, zo zijn er mogelijkheden tot kortingsregelingen wanneer dat nodig mocht zijn. Naast de ‘standaard’ huur- en koopwoningen is het ook mogelijk om speciale woningen te huren²¹¹.

BUURT

*Huis op de Heide*²¹² vervult ook een rol in de buurten waar ze actief is. In de buurten waar *Huis op de Heide* huizen aanbiedt, zet ze zich in voor een goede sfeer in de buurt door bijvoorbeeld buurtactiviteiten te organiseren en te stimuleren. Daarnaast hebben veel wijken een buurthuis. Tevens leggen vertegenwoordigers van *Huis op de Heide* huis- en wijkbezoeken af om te zien wat er in de buurt leeft en de omgeving in goede staat te houden.

ZORG

Huis op de Heide biedt verschillende mogelijkheden voor mensen die zorg nodig hebben. Zo zijn er twee woonzorgcentra, is er in die woonzorgcentra de mogelijkheid tot kleinschalig wonen en er is een thuiszorgafdeling. De woonzorgcentra zijn verzorgingshuizen, de afdelingen voor kleinschalig wonen²¹³, tot acht bewoners, bevinden zich in de verzorgingshuizen, maar hebben als doelgroep mensen met een verpleeghuisindicatie. Het gaat hierbij voornamelijk om dementerenden. De indicatie voor opname in een verzorgingshuis of verpleeghuis gebeurt op basis van zorgzwaartepakketten (ZZP's) voor verpleging en verzorging²¹⁴. In een verzorgingshuis hebben bewoners nog hun eigen huisarts, en zijn ze zelf nog in staat aan te geven wat ze wel of niet willen. De verzorgingshuizen en de thuiszorg bestaan uit verschillende teams, elk team bestaat uit verschillende werknemers en heeft een vaste afdeling onder haar hoede.

5.2 Beleid

In voorgaande is een korte introductie gegeven van de achtergrond van *Huis op de Heide* als geheel. In het kader van dit onderzoek zoomen we vanaf hier in op het beleid van de afdeling zorg. Beleidsstukken voor de zorg kennen in *Huis op de Heide* twee delen, het eerste deel is het daadwerkelijke beleidsdocument. Het tweede deel beschrijft het protocol dat volgt uit het beleid. In dat protocol wordt het beleid concreet gemaakt in handelingen en handelwijzen. Aangaande versterven zijn er twee relevante beleidsdocumenten en daarmee ook twee relevante protocollen. De naam van het eerste relevante beleid met protocol is ‘eten en drinken’, het tweede relevante beleidsstuk heet ‘begeleiding levenseinde’ en het daarbij horende protocol heet ‘begeleiding laatste levensfase’.

5.2.1 Eten en drinken

²¹¹ De website van *Huis op de Heide* biedt een volledig overzicht

²¹² website van *Huis op de Heide*

²¹³ Ibidem

²¹⁴ *Zorgzwaartepakketten sector verpleging en verzorging*, 2010

In het beleid 'eten en drinken'²¹⁵ wordt uiteengezet hoe er omgegaan wordt met dit belangrijke onderdeel van de zorgverlening. Het beleid is bedoeld om het welbevinden van cliënten te garanderen, problemen te voorkomen en om het implementeren en naleven van protocollen en richtlijnen ten aanzien van eten en drinken mogelijk te maken²¹⁶. In het beleid is aandacht voor de zorgvisie²¹⁷ van *Huis op de Heide*, daarbij staat omgevingszorg centraal. In dat type zorg draait het om de kwaliteit van wonen en welzijn van de bewoner. Concreet houdt dat in dat de bewoner eten en drinken krijgt van hoge kwaliteit, die aansluit op de persoonlijke wensen. Die persoonlijke wensen kunnen betrekking hebben op de levensovertuiging van de bewoner, maar ook op het tijdstip van eten. De autonomie van de cliënt staat centraal, deze mag een eigen keuze maken met betrekking tot eten en drinken. Van het personeel wordt verwacht dat zij het welbevinden van de bewoners in de gaten houden en de zorg verlenen die noodzakelijk is, afhankelijk van het eigen vermogen van de bewoner. In het beleid worden tevens verschillende relevante wetten²¹⁸ genoemd, waaronder twee wetten die de invloed van cliënten in zorginstellingen beschermen, namelijk de wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ) en de wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ). Daarnaast speelt de wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) hier een rol. Ook de kwaliteitswet zorginstellingen²¹⁹, die stelt dat een zorginstelling verantwoorde zorg moet leveren die doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en afgestemd is op de reële behoeften van de cliënt, en de wet BIG²²⁰, die uitoefening van handelingen uit de gezondheidszorg en gebruik van titels uit de gezondheidszorg aan regels bindt, worden genoemd. De functie van de verschillende wetten in relatie tot het beleid eten en drinken wordt niet nader toegelicht, maar bekend verondersteld. In het kader van eten en drinken speelt ook de HACCP-wetgeving een belangrijke rol.

Vervolgens worden twee zorglijnen²²¹ ten aanzien van eten en drinken onderscheiden. De eerste zorglijn is 'basis voedingszorg'. Deze voedingslijn heeft betrekking op de standaard voedingszorg die aan alle cliënten geleverd wordt. Dit beleid is op drie niveaus vastgelegd. Ten eerste rondom de individuele bewoner (microniveau), de wensen van de bewoner ten aanzien van eten en drinken worden standaard vastgelegd in het persoonlijke zorgplan van de bewoner. Ten tweede op het niveau van de afdeling (mesoniveau), daar moeten alle wenselijke diëten, afwijkingen in consistentie en multiculturele voeding leverbaar zijn. Ten derde op het niveau van het management (macroniveau), dat alle faciliteiten en voorwaarden voor een verantwoord vocht- en voedselbeleid schept. De basis voedingszorg is gericht op het tegemoet komen aan wensen van de bewoners, zolang die wensen niet als problematisch gezien worden. Dit wordt gedaan vanaf het intake-gesprek, nog voordat de cliënt in een verzorgingshuis van *Huis op de Heide* gaat wonen. Tijdens die intake worden de wensen van de cliënt ten aanzien van voeding verkend. Wanneer de cliënt in een verzorgingshuis van *Huis op de Heide* woont, volgt er een gesprek specifiek over de voedingswensen. Wanneer de cliënt geen voedingsproblemen heeft wordt er op de drie hierboven beschreven niveaus rekening gehouden met de wensen van deze bewoner. In deze eerste zorglijn wordt niet ingegaan op

²¹⁵ Huis op de Heide, *beleid eten en drinken*, 2006, p. 1-5

²¹⁶ Ibidem, p. 1

²¹⁷ Ibidem, p. 1

²¹⁸ Ibidem, p. 2

²¹⁹ Kwaliteitswet zorginstellingen

²²⁰ wet BIG - wet op beroepen in de individuele gezondheidszorg

²²¹ Huis op de Heide, *beleid eten en drinken*, 2006, p. 2-5

eventuele voedingsproblemen, daarvoor is een tweede zorglijn voedingszorg ontwikkeld. De tweede zorglijn ten aanzien van eten en drinken is 'cliënten met voedingsproblemen'. Deze zorglijn geldt wanneer basis voedingszorg vanwege sociale en/of medische voedingsproblemen niet toereikend is en helpt bij het organiseren van specifieke zorgmaatregelen²²². Wanneer een bewoner voedingsproblemen heeft, wordt voor zover mogelijk ook de zorglijn basis voeding uitgevoerd. Om te kunnen bepalen welke extra hulp een bewoner met voedingsproblemen nodig heeft, wordt er via een diagnose van een verpleeghuisarts en eventueel van andere medisch specialisten bepaald van welke voedingsproblematiek er sprake is. Onder deze problemen vallen onder andere een grotere voedingsbehoefte en een slechte eetlust, maar ook het niet drinken en/of het niet eten. Daarbij wordt geen expliciete aandacht besteed aan het begrip versterven, maar dat zou er wel onder kunnen vallen. Wanneer de diagnose is gesteld wordt het beleid ten aanzien van de vocht- en voedseltoediening bepaald, dat gaat in samenwerking tussen het personeel, de betrokken artsen en diëtisten en de bewoner en/of familie van de bewoner. Bij de bepaling van het beleid wordt ook rekening gehouden met de medische prognose van de cliënt, de behandeldoelen die voor de cliënt, in overleg met de arts, verzorgenden en eventuele andere betrokkenen, zijn bepaald en met de wensen van de cliënt zelf. Ook hier wordt niet expliciet gesproken over versterven, maar het beleid laat wel de ruimte voor cliënten om, om welke reden en op welke manier dan ook, spontaan of bewust te stoppen met eten en drinken. Immers, ook als het versterven zich eerst spontaan voordeed, wordt het bewust versterven door er over te spreken met artsen en verzorgenden.²²³ Hoewel er in het beleid niet expliciet aandacht is voor versterven, zowel niet bij de zorglijn basis voeding als niet bij de zorglijn cliënten met eetproblemen, laat het beleid wel de ruimte voor die mogelijkheid. Dat gebeurt voornamelijk door de consequente aandacht die er wordt gegeven aan de wensen van de bewoners zelf. Vanuit de visie van omgevingszorg staat de autonomie van de cliënt centraal, de keuzes van de cliënt worden gerespecteerd²²⁴.

Naast de twee zorglijnen is er aandacht voor de verschillende personeelsleden die bij de uitvoering van dit beleid betrokken zijn²²⁵. Zo is er een themateam eten en drinken, bestaande uit een unitmanager, een verzorgende, een kwaliteitsmedewerker en een medewerker van de voedingsdienst, dat het beleid ten aanzien van eten en drinken ondersteunt, ontwikkelt en toetst. Daarnaast is er een rol weggelegd voor contactverzorgenden, die ook met betrekking tot eten en drinken de taak hebben de wensen van de bewoner in de gaten te houden en vast te leggen in het zorgplan van die individuele bewoner. Ook de voedingsdienst heeft een belangrijke rol hierbij, die verwerkt de wensen van de bewoners en de adviezen van de contactverzorgenden en het themateam in een afwisselend voedingsaanbod.

PROTOCOL

Het protocol 'eten en drinken' sluit aan op het beleid 'eten en drinken'. In dat protocol worden richtlijnen gegeven om het beleid uit te kunnen voeren en tot een verantwoorde voorziening van eten en drinken te komen.²²⁶ Evenals het beleid, is ook het protocol in twee belangrijke delen onderverdeeld, namelijk in dat van de twee zorglijnen 'basis voedingszorg' en 'cliënten met eetproblemen'. In het beleid worden voor de zorglijn basisvoeding drie niveaus geïntroduceerd

²²² Ibidem, p. 3

²²³ Zie hoofdstuk theoretisch kader

²²⁴ Huis op de Heide, *beleid eten en drinken*, 2006, p. 1

²²⁵ Ibidem, p. 3

²²⁶ Huis op de Heide, *protocol eten en drinken*, 2006, p. 1

waarop die wordt uitgevoerd, namelijk die van de individuele bewoner (micro), van de afdelingen (meso) en van het management (macro). In het protocol wordt uitgewerkt wie verantwoordelijk is voor de uitvoering van het beleid op deze drie niveaus. Op microniveau is de contactverzorgende verantwoordelijk voor het volgen van de richtlijnen van het protocol, de medische handelingen omtrent eten en drinken worden altijd uitgevoerd in opdracht van de huisarts van de betreffende bewoner. Het hoofd Voedingsdienst is verantwoordelijk voor de kwaliteit van het eten en drinken op meso- en macroniveau. Vervolgens worden de verschillende handelingen ten aanzien van eten en drinken van de bewoner besproken per niveau. Bij de handelingen op het microniveau²²⁷ staat de individualiteit van de bewoner centraal. Bij die wens wordt vanaf de eerste intake voor de verhuizing stil gestaan, tijdens de eerste weken dat de nieuwe cliënt in het woonzorgcentrum van De Woonmensen woont, wordt deze eerste oriëntatie aangevuld door observaties van de contactverzorgende. De zelfstandige keuzes van de bewoner ten aanzien van eten en drinken staat centraal, de autonomie van een bewoner wordt gerespecteerd. Wanneer de bewoner deze keuzes niet meer zelfstandig kan maken, worden ze daarbij ondersteund door de medewerkers in overleg met de huisarts en eventueel de contactpersoon van de bewoner. Wanneer er door de medewerkers problemen met vocht en voedsel inname worden geconstateerd, worden die zorgvuldig gerapporteerd. In overleg met de cliënt, of diens contactpersoon, en de huisarts wordt dan het beleid voor het eten en drinken bepaald. Al het beleid omtrent een bewoner, inclusief diens wensen, worden vastgelegd in het zorgplan van die bewoner. Ook bij de handelingen op het mesoniveau²²⁸ staan de individuele wensen van de bewoner centraal. Deze wensen worden op microniveau doorgegeven aan het mesoniveau. Het mesoniveau geeft ook de grenzen aan van de maximale breedte van de zorg op maat die aan de bewoner wordt verleend. Er worden verschillende punten genoemd waarop flexibel wordt geprobeerd te zijn. Daaronder vallen het aanbieden van verschillende locaties waar gegeten kan worden, een aanpasbare portiegrootte, verschillende mogelijkheden tot drinken bij het eten en een menu waarin rekening gehouden wordt met cultuur en levensbeschouwing. Tevens vallen daaronder het nemen van eetlust bevorderende maatregelen, het stimuleren van zelfredzaamheid van de bewoner tijdens de maaltijd en de mogelijkheid tot het maken van budgettaire afspraken over extra voorzieningen. Op macroniveau²²⁹ beschrijft het protocol dezelfde wettelijke kaders die in het beleid 'eten en drinken' ook worden genoemd. De handelingen met betrekking tot eten en drinken moeten binnen deze wettelijke kaders worden uitgevoerd.

Naast de richtlijnen voor de zorglijn 'basis voedingszorg' staan er in het protocol 'eten en drinken' ook richtlijnen voor de zorglijn 'cliënten met eetproblemen'²³⁰. In principe gelden daarvoor dezelfde handelingen als voor de zorglijn 'basis voedingszorg'. Wanneer er zich echter voedingsproblemen voordoen wordt daarover in overleg met de huisarts een rapportage bijgehouden en wordt geprobeerd de oorzaak van de problemen te achterhalen. In het protocol worden ook mogelijke oplossingen genoemd, bijvoorbeeld het regelen van aangepaste hulpmiddelen, het oplossen van een houdingsprobleem en het oplossen van slikproblemen. Hoewel er in het beleid is geen expliciete aandacht voor mensen die voedsel weigeren, het wordt wel genoemd als mogelijk voedingsprobleem, is er in het protocol wel aandacht voor mensen die eten weigeren²³¹. Wanneer mensen eten weigeren wordt er samen met de huisarts, de cliënt en diens vertegenwoordiger beleid

²²⁷ Huis op de Heide, *protocol eten en drinken*, 2006, p. 1-2

²²⁸ Ibidem, p. 3

²²⁹ Ibidem, p. 3

²³⁰ Ibidem, p. 3-4

²³¹ Ibidem, p. 4

geformuleerd, dat beleid wordt opgenomen in het zorgplan van de cliënt. Het gaat in het protocol niet specifiek om het weigeren van eten aan het levenseinde, hoewel het beleid wel wordt afgestemd op de gezondheidssituatie van de cliënt. Aandachtspunten voor het te formuleren beleid die in het protocol worden genoemd zijn het achterhalen van de achterliggende oorzaak, de maatregelen die al geprobeerd zijn om het eten te stimuleren, de medische en sociaalpsychologische toestand van de cliënt, de normen en waarden van de cliënt en diens verwanten en de normen en waarden van de instelling. Wanneer er onduidelijkheid bestaat bij de verzorging over een voedingsprobleem wordt de oorzaak daarvan achterhaald en staat bij de behandeling van het probleem de wens van de cliënt centraal. In dit protocol gaat het niet om begeleiding rond het levenseinde, wanneer een cliënt voedsel weigert is er in dit protocol geen expliciete aandacht voor de eventuele uiteindelijke gevolgen. Wel wordt er in dit protocol kort stil gestaan bij mensen in de terminale fase²³², wanneer een cliënt zich in de laatste levensfase bevindt worden de persoonlijke wensen van die cliënt ten aanzien van eten en drinken in het persoonlijke voedingsbeleid opgenomen.

In het protocol is ook nog aandacht voor de voorwaarden²³³ waaraan voldaan moet worden om de richtlijnen uit het protocol te kunnen uitvoeren. De eerste voorwaarde is dat de direct verzorgende van de individuele bewoner verantwoordelijk is voor het bewaken en ondersteunen van de voedingssituatie van die bewoner. In het protocol en het beleid worden nuttige handvatten aangereikt om die situatie in de gaten te houden. De tweede voorwaarde is dat de cliënten goed worden geïnformeerd over de richtlijnen omtrent eten en drinken die in het woonzorgcentrum gelden. Er wordt geen aandacht besteed aan de wijze waarop dat zou moeten gebeuren. De derde voorwaarde is dat de (contact)verzorgenden de medewerkers van de keuken, de vrijwilligers en de mantelzorgers van de betreffende bewoner op de hoogte houden.

5.2.2 Begeleiding laatste levensfase

BELEID

In het beleidsstuk 'begeleiding levenseinde'²³⁴ wordt uiteengezet wat *Huis op de Heide* van de verschillende betrokkenen wordt verwacht ten aanzien van de begeleiding in de laatste levensfase van een cliënt. Eerst worden een aantal relevante begrippen besproken²³⁵. Het eerste begrip is de wilsverklaring. In het beleid wordt deze verklaring omschreven als:

'de algemene term voor een verklaring waarin iemand aangeeft wat hij/zij wil dat gebeurt als onder bepaalde omstandigheden het einde van het leven nadert op het gebied van medische behandeling, verpleging en verzorging.'²³⁶

Met deze wilsverklaring kan een bewoner dus aangeven welke zorg en behandeling gewenst is en welke niet gewenst is, wanneer het levenseinde nadert. Het tweede begrip dat wordt besproken is de euthanasieverklaring. Dit wordt gezien als een speciale vorm van een wilsverklaring waarin een bewoner aangeeft dat hij of zij onder bepaalde omstandigheden, welke dat zijn kan de cliënt zelf nader bepalen, niet verder wil leven en op milde wijze wil sterven. Daarbij worden vervolgens kort zes voorwaarden voor euthanasie besproken, namelijk: herhaald en persisterend verzoek van de cliënt, niet beïnvloed door anderen, ondraaglijk en onbehandelbaar lijden, geen depressie, helder

²³² Ibidem, p. 4

²³³ Ibidem, p. 4

²³⁴ *Huis op de Heide, beleid begeleiding levenseinde*, 2008, p. 1-8

²³⁵ Ibidem, p. 2

²³⁶ Ibidem, p. 2

bewustzijn en oordeel tweede arts. Zoals blijkt komen die zorgvuldigheidseisen niet volledig overeen met de zorgvuldigheidseisen zoals die in de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding genoemd staan²³⁷. Op de betekenis en gevolgen van deze verschillen zal later terug gekomen worden.²³⁸ Het derde begrip dat wordt besproken is de levenswensverklaring, waarin een cliënt bepaalt dat, ook wanneer herstel niet meer mogelijk is, er geen behandeling mag worden toegepast die het leven beëindigt. Daarbij wordt opgemerkt dat deze verklaring vaak uit geloofsovertuiging wordt opgesteld. Er wordt echter niet uitgelegd wat die verklaring betekent in relatie tot levensrekkend handelen. Het vierde begrip dat wordt besproken is de niet-behandelverklaring, in die verklaring kan de bewoner vastleggen dat en op welk moment hij of zij geen medische behandeling meer wenst. Daarin kan specifiek worden vastgelegd welke behandelingen niet meer gewenst worden, standaard wordt niet meer gereanimeerd, tenzij de cliënt dat expliciet anders heeft aangegeven. De niet-behandelverklaring is in die zin een aanvulling op de levenswensverklaring. In de eerste legt een cliënt vast dat levensrekkend handelen niet gewenst is, in de tweede wordt vastgelegd dat levensbeëindigend handelen niet gewenst is. Er mist echter een uitleg van wat in de levenswensverklaring als levensbeëindigend handelen wordt gezien en wat als vermijden van levensrekkende handelingen wordt gezien en wie die grens bepaalt. Het vijfde begrip dat wordt besproken is palliatieve sedatie. Bij de bespreking van dit begrip wordt eerst besproken wanneer palliatieve sedatie toegepast mag worden, namelijk in de situatie van onbehandelbaar ondraaglijk lijden in de allerlaatste levensfase, waarin de levensverwachting niet langer is dan twee weken. Vervolgens wordt besproken hoe de palliatieve sedatie wordt uitgevoerd, door de zieke in een slaapsituatie te brengen, waarin deze aan de gevolgen van de ziekte overlijdt. Het zesde begrip dat wordt besproken is versterven. Versterven wordt als volgt omschreven:

‘hierbij gaat het om erg verzwakte of zieke cliënten die als vanzelf minder eten of drinken. Daarbij kan de huisarts besluiten geen kunstmatig voedsel en drinken meer toe te dienen. Van belang is dat dit in een wilsverklaring is vastgelegd. Ook zal de arts de familie betrekking in de besluitvorming of het hier gaat om cliënten die volledig helder van geest zijn, maar niet verder willen leven en ervoor kiezen te stoppen met eten en niet of weinig drinken totdat een natuurlijke dood er op volgt.’²³⁹

In deze omschrijving wordt in eerste instantie de nadruk gelegd op het spontane proces van minder eten en drinken. Vervolgens wordt overgestapt op het moment waarop de cliënt zich bewust is van de gevolgen van dit spontane proces. Wanneer de cliënt wilsbekwaam is en er een wilsverklaring is zou deze er voor mogen kiezen niet verder te willen leven en dit te doen door te stoppen met eten en drinken. Er wordt niet ingegaan op bewoners die niet wilsbekwaam zouden zijn. Het zevende en laatste belangrijke begrip dat in het beleid wordt besproken is het levenstestament, waarin de bewoner zijn of haar wensen ten aanzien van de begrafenis of crematie vastlegt, samen met eventuele wensen voor de nalatenschap.

Op de bespreking van de belangrijke begrippen volgt een korte inleiding²⁴⁰ op het beleid, waarin het belang van het beleid wordt benadrukt. Mensen in de laatste levensfase hebben vaak veel vragen en de zorg is vaak intensiever. Ook het belang van het luisteren naar de wensen van de cliënt wordt benadrukt. Alleen met een goede communicatie tussen arts, medewerkers van *Huis op de Heide*, cliënt en familie van de cliënt kan er kwalitatief goede zorg geleverd worden die voldoet aan de wensen van de cliënt. Na de inleiding wordt de doelstelling²⁴¹ van dit beleidsstuk in vier punten

²³⁷ Zie paragraaf 4.1.3

²³⁸ Zie hoofdstuk 7 resultaten

²³⁹ *Huis op de Heide, beleid begeleiding levenseinde*, 2008, p. 2

²⁴⁰ *Ibidem*, p. 3

²⁴¹ *Ibidem*, p. 3

uitgelegd. Ten eerste het opstellen van een zorgvuldige en geprotocolleerde werkwijze voor de begeleiding van cliënten in de laatste levensfase. Ten tweede het mogelijk maken voor cliënten om hun wensen omtrent het levenseinde te laten vastleggen, dat gebeurt meestal in een gesprek met de contactverzorgende en eventueel familie. Ten derde het bieden van duidelijkheid over de (on)mogelijkheden tot begeleiding van cliënten in de laatste levensfase en de protocollen die daarbij gehanteerd worden. Ten vierde het bieden van duidelijkheid aan cliënten en medewerkers van de Woonmensen over het omgaan met vragen van cliënten over levensbeëindiging, palliatieve sedatie en versterving. Er zijn vier uitgangspunten²⁴² die ten grondslag liggen aan de formulering van dat beleid: zekerheid, sociale steun, zingeving en zelfbeschikking. Deze vier uitgangspunten komen voort uit de visie van *Huis op de Heide* op cliënten als zelfverantwoordelijke, zelfbesluitende mensen die als een sociale eenheid functioneren. Als het gaat om zekerheid kunnen cliënten rekenen op een professionele zorgstandaard en op de materiële en immateriële ruimte om de laatste levensfase vorm en inhoud te geven. Wat er precies onder een professionele zorgstandaard wordt verstaan wordt niet verder toegelicht. Sociale steun zullen de medewerkers van *Huis op de Heide* bieden door alle kennis die ze hebben over de bewoner in te zetten bij de begeleiding van die bewoner in de laatste levensfase, door steun te geven aan nabestaanden en er voor zorg te dragen dat cliënten gebruik kunnen maken van verschillende maatschappelijke voorzieningen buiten *Huis op de Heide* (Riagg, maatschappelijk werk, et cetera). Er is bij *Huis op de Heide* ruimte voor persoonlijke zingeving van de cliënt en daar zal in de zorg op geanticipeerd worden. De cliënt kan vragen stellen over het levenseinde en *Huis op de Heide* respecteert de wilsverklaringen van cliënten. Zelfbeschikking van de cliënt staat centraal, ze bepalen zo lang mogelijk zelf hoe hun leven eruit ziet. Ze worden tevens uitgenodigd om alle wensen omtrent het levenseinde op papier te zetten en er over te praten met familie, vrienden en professionele begeleiders.

Ook in dit beleidsstuk worden kort de belangrijke wettelijke kaders genoemd²⁴³. Dat zijn in dit geval de WGBO, die de positie van de cliënt in relatie tot de arts versterkt²⁴⁴, de Kwaliteitswet zorginstellingen en de wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen²⁴⁵, die de benoeming, rechten en plichten van een wettelijk vertegenwoordiger regelt van een cliënt die wilsonbekwaam wordt geacht. Naast landelijke wetgeving is er ook een interne regeling²⁴⁶ van kracht, namelijk het visiedocument sociaal beleid. In dat beleid is onder andere vastgelegd dat medewerkers actief opgeleid worden om aan de eisen van de organisatie te voldoen, dat medewerkers betrokken zijn bij de besluitvorming over professionele standaards en dat medewerkers worden aangesproken op hun verantwoordelijkheden. Wat dat precies betekent voor het handelen rond het levenseinde van een bewoner wordt niet uitgelegd.

In de laatste levensfase van een bewoner zijn verschillende mensen betrokken bij de zorg voor die bewoner²⁴⁷. Een grote rol is weggelegd voor de contactverzorgende. Diens taak is het om de cliënt te ondersteunen en eventuele vragen rond het levenseinde te signaleren. De contactverzorgende kan deze informatie eventueel ook doorgeven aan de arts of een andere instantie. Tevens dient de contactverzorgende de besluiten die de arts neemt (als versterven en euthanasie) duidelijk, schriftelijk, te communiceren naar andere verzorgenden. In deze rol is de

²⁴² Ibidem, p. 4

²⁴³ Ibidem, p. 4

²⁴⁴ Zie paragraaf 4.1.5

²⁴⁵ bw 1, titel 20, mentorschap ten behoeve van meerderjarigen

²⁴⁶ *Huis op de Heide, beleid begeleiding levenseinde*, 2008, p. 5

²⁴⁷ Ibidem, p. 5-6

contactverzorgende in eerste instantie een steun voor de cliënt maar ook vraagbaak voor familie, naasten en andere betrokkenen. Hierbij wordt duidelijk opgemerkt dat medewerkers van *Huis op de Heide* niet meewerken aan het voorbereiden van een euthanaserend middel, dit om alle schijn van meewerken te voorkomen, die verantwoordelijkheid ligt volledig bij de (huis)arts van de cliënt. De contactverzorgende is verantwoordelijk voor een goede begeleiding van de cliënt in deze fase, wanneer deze is overleden ondersteunt de contactverzorgende de familie en naasten bij de voorbereiding voor het opbaren en begraven. Er wordt in het beleid expliciet aandacht geschonken aan de mogelijkheid voor (contact)verzorgenden om te weigeren mee te werken aan bijvoorbeeld palliatieve sedatie en versterving. Dit kan op grond van levens- of geloofsovertuiging. Wanneer dit aan de orde is dient de verzorgende hierover contact op te nemen met de directe leidinggevende en daarna de verantwoordelijkheid voor de zorg over te dragen aan een collega. Uitleg over deze beslissing aan de bewoner wordt op prijsgesteld, maar is niet verplicht.

Er is ook een belangrijke rol voor de familie van de bewoner. Deze is de eerst aangewezen die de bewoner ondersteunt bij het verwoorden en vastleggen van de wensen voor het levenseinde. Bij besluitvorming spelen een wilsverklaring, als die aanwezig is, en de familie een belangrijke rol. Wanneer er niets op papier staat zal de verzorging zich richten tot de eerste contactpersoon van de cliënt. Wanneer de cliënt naast de zorg bij *Huis op de Heide* ook nog mantelzorg heeft, is de cliënt zelf of diens vertegenwoordiger verantwoordelijk voor het maken van afspraken met die mantelzorg.

Ook de teamleider heeft een rol in de begeleiding van de laatste levensfase, deze draagt er zorg voor dat het proces zo verloopt als beschreven in het beleid. Wanneer de teamleider niet aanwezig is, neemt de manager intramurale zorg deze taken over. De huisarts van de cliënt is verantwoordelijk voor het al dan niet mee werken aan de uitvoering van het verzoek tot euthanasie, palliatieve sedatie of versterving. *Huis op de Heide* draagt daarvoor geen verantwoordelijkheid, het is een afspraak tussen cliënt en arts. De huisarts is zelf verantwoordelijk voor het voldoen aan de wettelijke eisen.

Bij de bespreking van de rollen lijkt versterving ook benaderd te worden als een bewuste keuze, er wordt niet stil gestaan bij de vraag of die bewuste keuze uit een spontaan proces voortkomt of niet, maar het wordt niet alleen gezien als een natuurlijk proces waar niemand iets over te zeggen heeft. In *Huis op de Heide* is het ook mogelijk om naast de dagelijkse zorg tijdens het stervensproces is het ook mogelijk om met een geestelijk verzorger, die levensovertuiging van de cliënt vertegenwoordigt, te praten over spirituele problemen. De woonzorgcentra van *Huis op de Heide* zijn zelf van huis uit katholiek, maar het is ook mogelijk te praten met een dominee, een humanist of een andere geestelijk verzorger. Aan wilsverklaringen wordt apart aandacht besteed²⁴⁸. Wanneer een cliënt een wilsverklaring wil laten opstellen kan de contactverzorgende daar nuttige adressen en telefoonnummers voor geven, de cliënt en de familie zijn wel zelf verantwoordelijk voor het aanvragen en invullen van deze verklaringen. Tevens is het handig om *Huis op de Heide* op de hoogte te stellen van de aanwezigheid van deze verklaring. De uitvoering van de wilsverklaring is altijd de beslissing van de behandelend arts. Van de arts wordt verwacht dat deze alle wettelijke regels volgt en de naasten van de cliënt en het woonzorgcentrum op de hoogte stelt van het moment waarop de euthanasie plaatsvindt, dan wel de palliatieve sedatie of de versterving in gaat. *Huis op de Heide* houdt zich aan alle voor de organisatie geldende wettelijke voorschriften, wanneer de arts dat niet doet zal er melding van gemaakt worden. Zowel aan de familie en naasten van de cliënt als aan de betrokken medewerkers wordt nazorg geleverd. In de bijlage van het beleid zit de tekst uit de

²⁴⁸ Ibidem, p. 7

informatiebrochure ‘vragen rondom het levenseinde’²⁴⁹. In deze informatie brochure worden de lezers kort geïnformeerd over de mogelijkheden omtrent wilsverklaringen en worden ze doorverwezen naar hun contactverzorgende.

PROTOCOL

Het protocol ‘begeleiding levenseinde’²⁵⁰ sluit aan op het beleid ‘begeleiding laatste levensfase’. Dit protocol dient als handleiding voor alle betrokkenen, die zorg verlenen aan ernstig zieke, stervende en overleden cliënten. Evenals in het beleid ‘begeleiding laatste levensfase’ staat in dit protocol de individualiteit van de cliënt centraal, het is de rol van de medewerker om niet alleen te handelen naar de wensen van de cliënt, maar ook dat wat ze zeggen aan te passen aan de cliënt. De eigen ervaringen van de medewerker spelen daarin ook een rol, daarvoor wordt verwezen naar het beleid, waarin onder andere staat dat een medewerker op grond van levensovertuiging mag weigeren te zorgen voor iemand die kiest voor een levenseinde waar hij of zij niet achter staat. Het is voor een medewerker belangrijk om de cliënt te begrijpen en zo de juiste zorg te kunnen leveren. In het beleid staat al aangegeven dat er een gesprek met de contactverzorgende zal plaatsvinden om de wensen van de bewoner omtrent het levenseinde te laten vastleggen. In het protocol wordt beschreven dat dit gesprek aangekondigd wordt al bij de intake en kort naar de verhuizing naar een woonzorgcentrum zal plaatsvinden, wanneer de cliënt niet over het levenseinde wil praten wordt dit gerespecteerd door de medewerkers van *Huis op de Heide*. In dit gesprek worden alle wensen van de bewoner en eventueel familie omtrent het levenseinde besproken en in overleg vastgelegd in het zorgplan. Alle wensen, ook die mondeling kenbaar zijn gemaakt, zullen zoveel mogelijk worden gerealiseerd, wanneer een contactverzorgende twijfelt aan de haalbaarheid van een wens zal deze wens opgenomen worden met de teamleider. Na deze opmerkingen vooraf²⁵¹ wordt het protocol voor het stervensproces besproken²⁵². Tijdens het stervensproces is de wettelijk vertegenwoordiger en/of de familie verantwoordelijk voor de coördinatie en communicatie met externen, de contactverzorgende draagt zorg voor een goede interne samenwerking en communicatie en zorgt samen met andere medewerkers voor voldoende rust voor de cliënt. De contactverzorgde zorgt ervoor dat omwonenden en de andere disciplines in het woonzorgcentrum worden geïnformeerd. Tevens zorgt de contactverzorgde ervoor dat alle afspraken schriftelijk worden vastgelegd. Voor de levensovertuigingen waar dat gewenst wordt, is het in *Huis op de Heide* mogelijk dat er rituelen worden uitgevoerd tijdens het stervensproces, zoals de Rooms-katholieke ziekenzalving. In het protocol is ook aandacht voor palliatieve zorg. Wanneer genezing niet meer mogelijk is zal de zorg gericht zijn op het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven. Palliatieve zorg bevestigt het leven en beschouwt het sterven als een normaal proces. Deze benadering van palliatieve zorg is niet zo uitgebreid, maar komt in de kern overeen met de benadering van de WHO²⁵³. Wanneer de cliënt tijdens het stervensproces op een zeker moment de terminale fase bereikt is het goed voor alle betrokkenen dat ze met elkaar praten, zowel de medewerkers, als de cliënt, de familie en andere naasten. Niet alleen voor bewoners is het mogelijk om met de geestelijk verzorging te spreken, ook voor medewerkers kan een stervensproces soms vragen oproepen, *Huis op de Heide* biedt voor hen ook de mogelijkheid tot een gesprek met een geestelijk verzorger. Na het overlijden wordt de arts

²⁴⁹ Ibidem, p. 8

²⁵⁰ *Huis op de Heide, protocol begeleiding laatste levensfase*, 2008, p. 1-34

²⁵¹ Ibidem, p. 1-2

²⁵² Ibidem, p. 2-4

²⁵³ Zie theoretisch kader paragraaf 3.2

gevraagd de dood vast te stellen. Het protocol noemt een aantal wettelijke na het overlijden van een cliënt, deze mogen niet eerder dan 36 uur en niet later dan vijf dagen na het overlijden begraven of gecremeerd worden. Wanneer daar vanaf geweken wordt, moet toestemming aan de gemeente gevraagd worden. In het protocol wordt het geval van een niet natuurlijke dood een bijzondere situatie genoemd, maar daar wordt verder niet op in gegaan. Na overlijden wordt de cliënt verzorgd door familie, medewerkers of de begrafenisondernemer, daarover kunnen afspraken gemaakt worden met de familie. De uitvaart, de plichtigheid die plaatsvindt voor de begrafenis of crematie, kan in een andere stad plaatsvinden dan de eigen woonplaats. In dat geval biedt het protocol ruimte voor een herdenkingsdienst in het woonzorgcentrum, zodat de medewerkers, huisgenoten en andere bekenden daar afscheid kunnen nemen. In het protocol is kort aandacht voor de begrafenis of crematie, die wordt vormgegeven afhankelijk van de levensovertuiging en familie van de overledene. De betrokken medewerkers wordt in het protocol aanbevolen om na het overlijden samen te komen en te praten over emoties die het overlijden oproept. Ook goede nazorg voor de familie wordt belangrijk gevonden.

Na de beschrijving van het protocol rond het stervensproces worden een aantal algemene aandachtspunten besproken²⁵⁴. Die algemene aandachtspunten komen er op neer dat de contactverzorgende minstens éénmaal per jaar dient te controleren of de gegevens en wensen omtrent het levenseinde nog kloppen. Na deze aandachtspunten volgt het protocol voor tijdens het overlijden²⁵⁵. Hier worden de handelingen besproken die de medewerkers moeten verrichten na het overlijden van een bewoner. Zo moet de arts gewaarschuwd worden. Ook wordt hier toegelicht hoe er gehandeld dient te worden in geval van een onnatuurlijke dood. Vervolgens wordt uiteengezet wie de medewerker die de overledene vindt, moet waarschuwen²⁵⁶. Belangrijk daarbij zijn de familie en de arts. De arts om de dood vast te stellen en de familie om afscheid te nemen. Verder moeten onder andere de geestelijk verzorger, de burens en andere teamleden gewaarschuwd worden. Hoewel familie en medewerkers beiden betrokken zijn bij de zorg voor en het overlijden van een cliënt liggen de verantwoordelijkheden rond het afscheid bij de familie²⁵⁷. Te weten de wensen van de familie met betrekking tot het afscheid, de keuze voor de begrafenisondernemer, het contact met de begrafenisondernemer en het contact met de geestelijk verzorger voor het inhoudelijk vormgeven aan de uitvaart en de begrafenis of crematie. Betreffende het afscheid en de nazorg voor familie en medewerkers, andere bewoners en vrijwilligers wordt opgemerkt dat er over praten wenselijk is en een passend afscheid goed kan doen. In de laatste plaats besteedt het protocol aandacht aan het afleggen, opbaren en afscheid²⁵⁸. Daarin worden verschillende mogelijkheden voor de locatie van opbaren, thuis of bij de begrafenisondernemer, kort besproken, evenals de verschillende momenten van afscheid en het nut van een evaluatie van het proces achteraf.

Dit protocol kent zes bijlagen. In de eerste bijlage bevindt zich een leidraad voor het gesprek met de bewoner over aspecten en wensen omtrent de laatste levensfase²⁵⁹. In deze leidraad wordt vooral aandacht besteed aan rouwverwerking, aan vragen over wensen met betrekking tot het opbaren en de herdenkingsdienst en aan ervaringen met het overlijden van dierbaren en bekenden. Er worden geen voorbeelden genoemd van vragen met betrekking tot eventuele wilsverklaringen en

²⁵⁴ Huis op de Heide, *protocol begeleiding laatste levensfase*, 2008, p. 5

²⁵⁵ Ibidem, p. 5-6

²⁵⁶ Ibidem, p. 6

²⁵⁷ Ibidem, p. 7

²⁵⁸ Ibidem, p. 7-8

²⁵⁹ Ibidem, p. 9-11

de visie op het einde van het leven. In de tweede bijlage worden richtlijnen genoemd ter ondersteuning en begeleiding van de cliënt in de terminale fase²⁶⁰. Hier worden manieren aangedragen om met een terminale cliënt om te gaan. Mogelijkheden die onder andere worden genoemd zijn het maken van tijd om rustig bij de stervende te gaan zitten, bij verminderd bewustzijn lichamelijk contact zoeken met de cliënt, eerlijk zijn tegen de cliënt en handelen naar de wensen van de cliënt. Voor de contactverzorgende worden speciale handelingen besproken, zo moet deze met de cliënt en de eerste contactpersoon in gesprek gaan naar aanleiding van verslechtering van de gezondheid, bijvoorbeeld over de bereikbaarheid van de familie en het instellen van een communicatieschrift. De contactverzorgende gaat ook samen met de huisarts en familie in gesprek over het te voeren beleid. Eventuele speciale voorzieningen voor de zorg worden ook door de contactverzorgende aangevraagd. De contactverzorgende is ook verantwoordelijk voor het inlichten van de andere disciplines over de situatie van de bewoner. Daarnaast staan er richtlijnen in om ruimte en een goede sfeer te creëren in het appartement van de bewoner. Wanneer een medewerker bij de bewoner binnenkomt handelt deze naar de wensen van de cliënt en dringt geen dingen op, maar er kan gevraagd worden of de cliënt nog iets zou willen zien, horen of ruiken. In de bijlage zijn ook richtlijnen opgenomen die het mentale welbevinden en de autonomie van de cliënt moeten verbeteren, zoals het aanbieden van geestelijk verzorging en het praten met de cliënt, niet over de cliënt. Ook aan de lichamelijke verzorging van de cliënt wordt extra aandacht besteed, zo kan iemand bijvoorbeeld het bubbelbad in. De derde bijlage is een lijstje waarop staat wat de medewerkers moeten doen als de cliënt is overleden²⁶¹. Zo staat er onder andere in wie gebeld moeten worden, welke afspraken gemaakt moeten worden en welke afspraken er afgezegd moeten worden, hoe het lichaam van de cliënt verzorgd moet worden en hoe het appartement van de bewoner eruit zou moeten zien. Ook hier heeft de contactverzorgende een speciale taak, deze zegt alle persoonlijke afspraken van de cliënt af, zoals de kapper, pedicure of fysiotherapeut. Daarnaast regelt de contactverzorgende het contact met de familie en gaat deze naar de uitvaart. In de vierde bijlage wordt de rol van de geestelijk verzorging bij ernstige ziekte, sterven of rouw toegelicht. De geestelijk verzorger is er om te praten met de cliënt over de verschillende spanningsvelden die zich voor kunnen doen in het stervensproces. Zo kan er een spanning ontstaan wanneer de cliënt wel zorg nodig heeft, maar niet afhankelijk wil zijn van anderen; er kan spanning ontstaan wanneer de cliënt moeite heeft met het loslaten van het leven; er kan ook spanning zijn wanneer de cliënt geen verzoening kan vinden met zichzelf of met de omgeving; de angst voor het onbekende na de dood kan ook voor spanning zorgen. Ook dilemma's als welke behandeling wel te kiezen en welke behandeling niet te laten uitvoeren, kunnen met de geestelijk verzorger worden besproken. De levensbeschouwing van de cliënt kan hier een grote rol bij spelen. Hoewel er geen expliciete voorbeelden worden gegeven, valt versterven ook binnen dit dilemma, wanneer stop je met eten en drinken en wanneer niet, wanneer kies je wel voor kunstmatige toediening van vocht en voedsel en wanneer niet. In de vijfde bijlage van het protocol worden de zes psychologische fasen van het stervensproces besproken.²⁶² Wanneer iemand zich in het stervensproces bevindt, gaat deze door zes fasen. De eerste fase is onzekerheid en angst, de tweede fase is ontkenning, de derde fase is woede, de vierde fase is onderhandelen, de vijfde fase is depressie en de zesde fase is acceptatie. Het is voor de medewerker belangrijk te weten in welke fase de cliënt zich bevindt, omdat daar de ondersteuning en zorg op aangepast kan worden. In de zesde bijlage worden verschillende religies en

²⁶⁰ Ibidem, p. 12-14

²⁶¹ Ibidem, p. 15-16

²⁶² Ibidem, p. 19

hun houding en rituelen omtrent het sterfbed besproken, zo komen het Christendom, Christelijk en Katholiek, het Jodendom, de Islam, het Hindoeïsme en het Humanisme aan de orde. Voor elk van deze levensovertuigingen wordt besproken hoe zij omgaan met het sterfbed en de dood, welke rituele en symbolen ze gebruiken en wat ze verwachten van de zorg en welke handelingen ze zelf zullen verrichten.

5.3 Communicatie over versterven en het beleid

Naast de nationale wetgeving en het beleid van *Huis op de Heide*, is er in dit onderzoek ook aandacht voor de communicatie over het beleid omtrent versterven of het fenomeen zelf. Waar het gaat om interne communicatie ligt de nadruk voornamelijk op de communicatie tussen verzorgenden en de wijze waarop het management van bovenaf aandacht besteedt aan het onderwerp, bijvoorbeeld in een training. Waar het gaat om externe communicatie ligt de nadruk voornamelijk op de wijze waarop *Huis op de Heide* in vrij toegankelijke bronnen uiting geeft aan haar standpunt ten aanzien van versterven, bijvoorbeeld in een jaarverslag. Maar het gaat ook om gesprekken die tussen (potentiële) bewoners en verzorgenden gevoerd worden. In beide gevallen gaat het niet om een uitputtende beschrijving, toegang krijgen tot alle mogelijke middelen was in het kader van dit onderzoek niet mogelijk, maar om een korte beschrijving van de mogelijke communicatie. Deze beschrijving zal een indruk geven van de inhoud en intentie van de communicatie.

5.3.1 Interne communicatie

Uit de beleidsdocumenten en protocollen 'eten en drinken' en 'begeleiding in de laatste levensfase' blijkt dat er in de communicatie tussen verzorgenden en eventuele andere betrokken disciplines, als artsen en diëtisten, veel wordt gecommuniceerd via het zorgplan²⁶³. Lang niet iedere betrokken zorgverlener zal altijd aanwezig zijn wanneer er zich bepaalde veranderingen voordoen in de gezondheid van een bewoner, of wanneer er door de bewoner bepaalde keuzes worden gemaakt ten aanzien van eten en drinken. Door deze veranderingen, beslissingen en eventueel veranderd beleid naar aanleiding daarvan op te nemen in het zorgplan is iedere zorgverlener bij het eerst volgende bezoek op de hoogte van deze veranderingen. Wanneer het niet mogelijk en niet nodig is om in direct overleg te gaan, biedt deze indirecte manier van communicatie uitkomst. Dat betekent dat het altijd wordt vastgelegd wanneer een bewoner er bewust voor kiest te versterven of het natuurlijke proces niet tegen te houden door middel van kunstmatige toediening van vocht en voedsel. De bewoner hoeft deze keuze niet steeds opnieuw te verantwoorden aan eventuele nieuwe betrokken zorgverleners, of zorgverleners die niet betrokken zijn geweest bij deze beslissing. De kern van de beleidsdocumenten en protocollen is de autonomie en zelfbeschikking van de bewoners²⁶⁴. Een bewoner maakt zelf de keuzes ten aanzien van medische behandelingen en eten en drinken. Wel zijn er altijd verschillende anderen betrokken bij dergelijke beslissingen, zoals familie, verzorgenden en eventueel artsen²⁶⁵. Er wordt altijd gepraat over deze beslissingen voordat het beleid erop aangepast wordt. Tijdens het verblijf van de bewoner in een woonzorgcentrum van *Huis op de Heide* vinden verschillende gesprekken plaats om de wensen ten aanzien van eten en drinken in kaart te brengen, ook in de laatste levensfase van een bewoner worden gesprekken gevoerd om het de bewoner zoveel mogelijk naar de zin te maken. Hoewel de autonomie van de bewoner centraal staat, is niet alles mogelijk. Er wordt ook stil gestaan bij de eventuele grenzen aan hulp en zorg die *Huis op de Heide* kan

²⁶³ onder andere Huis op de Heide, *protocol eten en drinken*, 2006, p. 1

²⁶⁴ onder andere Huis op de Heide, *beleid eten en drinken*, 2006, p. 1

²⁶⁵ onder andere Huis op de Heide, *protocol eten en drinken*, 2006, p. 3 en *beleid eten en drinken*, 2006, p. 5

verlenen²⁶⁶. Deze grenzen zijn veelal ingegeven door de wetgeving, bijvoorbeeld het niet helpen voorbereiden en uitvoeren van euthanasie²⁶⁷. Er is voor bewoners ruimte om voor euthanasie te kiezen, maar dat is een keuze die samen met de arts gemaakt wordt. De medewerkers van *Huis op de Heide* zullen de bewoner alleen verzorgen, niet helpen bij de uitvoering van de euthanasie zelf. Ook is het voor verzorgenden mogelijk om op basis van persoonlijke levensovertuiging niet voor bewoners te zorgen die bijvoorbeeld willen versterven²⁶⁸. Dat betekent niet dat een keuze van een bewoner tegen gehouden wordt, maar dat er een andere verzorgende gezocht wordt die de zorg voor de bewoner over kan nemen. Dit wordt geregeld via de hiërarchie van de organisatie. Door in de beleidsdocumenten aandacht te besteden aan mogelijkheden en onmogelijkheden omtrent versterven en de manier waarop daarover gecommuniceerd dient te worden in de organisatie wordt er van bovenaf een eerste aanzet gegeven van de manier waarop er in de organisatie omgegaan wordt met dit fenomeen.

Het beleid biedt een kader voor de communicatie over versterven in *Huis op de Heide*, dat betekent echter niet dat de in het beleid vastgelegde communicatie kanalen de enige manieren zijn waarop er over versterven wordt gecommuniceerd in de organisatie. In 2010 wordt er een training 'Verlies, dood, rouw en communicatie'²⁶⁹ gegeven. Dit is niet de eerste keer dat een dergelijke training plaatsvindt, maar de meest recente. In deze training is niet expliciet aandacht voor versterven, maar wel voor het levenseinde in het algemeen, de wijze waarop mensen daarmee omgaan en hoe er van verzorgenden verwacht wordt dat ze met bewoners in de laatste levensfase communiceren. Bij deze communicatie staan de autonomie en zelfbeschikking van de patiënt centraal²⁷⁰. Ook wordt het belangrijk gevonden dat de verzorgende zich open en direct tot de patiënt en naasten richt, het luisteren naar en vragen stellen aan de bewoner wordt gestimuleerd. Ook in deze training wordt aandacht gevestigd op het belang van het zorgdossier van een bewoner. Hoewel er in deze training geen expliciete aandacht is voor versterven zelf is er in de training wel aandacht voor hoe van verzorgenden verwacht wordt dat ze communiceren over de dood, behandelingen en de laatste levensfase. Op deze manier wordt er van hogerop in de organisatie geprobeerd om de communicatie over bijvoorbeeld versterven te stimuleren en een bepaalde richting op te sturen.

*Zorgvuldige zorg rond het levenseinde*²⁷¹ is een uitgave van drie beroepsverenigingen uit de geriatrie, voor verpleegkundigen, verpleeghuisartsen en verzorgenden. In deze uitgave wordt aandacht besteed aan verschillende relevante begrippen en processen rond het levenseinde. Zo wordt er ook aandacht besteed aan versterven. In principe zou deze uitgave voor iedereen uit de beroepsgroep toegankelijk moeten zijn, maar in hoeverre dat ook het geval is en er gebruik van wordt gemaakt in *Huis op de Heide* is onduidelijk. Het zou een goede bron kunnen zijn voor het beantwoorden van enkele vragen van verzorgenden met betrekking tot het levenseinde.

Ook tussen verzorgenden zelf wordt intern uiteraard gecommuniceerd over het levenseinde in het algemeen, maar ook over versterven specifiek²⁷². Een contactverzorgende is nauw betrokken bij beslissingen van de huisarts van de bewoner, bijvoorbeeld bij het staken van kunstmatige toediening

²⁶⁶ Huis op de Heide, *beleid begeleiding levenseinde*, 2008, p. 3

²⁶⁷ Ibidem, p. 5

²⁶⁸ Ibidem, p. 6

²⁶⁹ Huis op de Heide, *training verlies, door, rouw en communicatie*, 2010

²⁷⁰ Ibidem, p. 28

²⁷¹ AVVV, NVVA, STING, 2006

²⁷² Hier wordt uitgebreid op teruggekomen in Hoofdstuk 6

van vocht en voedsel omdat dit als medisch zinloos wordt ervaren. Tevens is de contactverzorgende betrokken bij beslissingen van de bewoner zelf, bijvoorbeeld wanneer deze de keuze maakt voor bewust versterven of tot niet behandelen. Deze nauwe betrokkenheid van de contactverzorgenden bij dergelijke beslissingen geeft hun inzicht in de verschillende overwegingen en wensen van mensen en maakt dat ze verantwoordelijk zijn voor de vastlegging en overdracht van deze overwegingen en wensen. Uit de interviews²⁷³ komt naar voren dat verzorgenden onderling niet expliciet over het bestaande beleid ten aanzien van versterven praten, maar dat ze wel over het fenomeen zelf praten. Dit gebeurt vrijwel altijd in de context van een bewoner die versterft, dan wordt er uiteraard in de overdracht over gesproken, wordt dit in het zorgdossier beschreven en wordt er indien nodig ook in de wandelgangen over gesproken. Op deze manier uiten verzorgenden de ervaringen met het proces en de keuze van de bewoner naar elkaar.

5.3.2 Externe communicatie

Het is zeer belangrijk dat verzorgenden onderling, maar ook het management met de verzorgenden praten over het versterven van bewoners en de betekenis daarvan. Dit gebeurt in *Huis op de Heide* allebei, misschien niet altijd expliciet alleen over versterven en zeker niet altijd in de context van het bestaande beleid, maar er wordt wel bij stil gestaan. Daarnaast is het minstens even belangrijk dat er in een verzorgingshuis met de bewoners en eventuele naasten wordt gesproken over versterven, omdat die er immers voor kunnen kiezen.

In het beleid en de protocollen staat de autonomie en zelfbeschikking van de bewoner centraal. Dit begint al bij het eerste gesprek dat er met een potentiële bewoner wordt gevoerd²⁷⁴. In dat gesprek worden verschillende dingen besproken, maar ook de wensen ten aanzien van eten en drinken en de laatste levensfase. Het gaat hier om een oriënterend gesprek waarin de bewoner zelf aangeeft waar hij wel en niet over wil praten. Na de verhuizing worden verschillende gesprekken over wensen in de laatste levensfase en eventueel ook over eten en drinken gevoerd. Het eerste gesprek voor verhuizing wordt geïnitieerd door *Huis op de Heide*, maar kan ook door de potentiële cliënt gestuurd worden. Ook de gesprekken na de verhuizing worden door verzorgenden geïnitieerd, maar bewoners kunnen ook een gesprek daarover beginnen. In *Huis op de Heide* is er van beide kanten mogelijkheid om over versterven en aangrenzende kwesties te spreken, daarbij staat altijd de autonomie van de bewoner centraal. Concreet betekent dat dat een bewoner altijd bepaalt of er wel of niet over gesproken wordt en wat zijn of haar wensen daaromtrent zijn, tenzij daarbij de wet wordt overtreden. Het staat een verzorgende wel vrij de zorg voor een bewoner over te dragen aan een andere verzorgende, wanneer dat op grond van levensovertuiging wenselijk is. De bewoner wordt ook altijd op de hoogte gesteld van de voorwaarden en grenzen die binnen *Huis op de Heide* gelden²⁷⁵.

Naast de gesprekken met (potentiële) cliënten, waar in het beleid aandacht voor is, zijn er ook andere communicatiemiddelen waarin er aandacht zou kunnen zijn voor de laatste levensfase en eventueel voor versterven. Op de directe inhoud van de website is er aandacht voor de verschillende taken die *Huis op de Heide* vervult, als wonen en zorg. Waar het gaat over zorg is er op de website geen aandacht voor de laatste levensfase. De verschillende mogelijkheden tot zorg die *Huis op de Heide* biedt worden uitgebreid besproken, zoals de twee woonzorgcentra. Uiteraard valt onder de

²⁷³ Zie verder hoofdstuk 6

²⁷⁴ *Huis op de Heide, protocol eten en drinken*, 2006, p. 1 en *protocol begeleiding laatste levensfase*, 2008, p. 9-

11

²⁷⁵ *Huis op de Heide, protocol eten en drinken*, 2006, p. 4

zorg die deze woonzorgcentra bieden ook zorg in de laatste levensfase, zoals die in het beleid besproken wordt. Op de directe inhoud van de website wordt daar niet over gesproken. Op de website staat ook een productenboek²⁷⁶, waarin de verschillende zorgdiensten van *Huis op de Heide* kort worden besproken. Hierin is bijvoorbeeld aandacht voor onverwachte hulp thuis²⁷⁷ en voor zorg bij dementie²⁷⁸. Er is aandacht voor verschillende aspecten die zorg voor ouderen met zich mee kan brengen, ook voor de minder aantrekkelijke aspecten als dementie en het niet meer thuis kunnen wonen. Er wordt echter niet gesproken over het levenseinde en zorg die daarmee gepaard gaat. Op de website van *Huis op de Heide* is ook het jaarverslag zorg²⁷⁹ terug te vinden. Daarin is aandacht voor de missie en visie van *Huis op de Heide*, de organisatiestructuur en voor de jaarrekening. Er wordt niet stilgestaan bij een concrete invulling van de zorg, dus ook niet bij het levenseinde en daaraan verwante onderwerpen. In direct contact met (potentiële) cliënten is er, zoals uit de beleidsdocumenten en protocollen blijkt, voldoende ruimte en aandacht voor het levenseinde en versterven als dat aan de orde is. In de vrij toegankelijke bronnen op internet wordt er niet stil gestaan bij het levenseinde.

5.4 Afronding

Uit de bespreking van het beleid en de protocollen blijkt dat er binnen *Huis op de Heide* aandacht is voor het levenseinde en zelfs specifiek voor versterven. Er wordt in dat beleid zelfs aandacht besteed aan de communicatie over het levenseinde. Ook worden er trainingen omtrent dat onderwerp georganiseerd. In de algemene communicatie, als een training en een beleidsstuk, wordt er niet altijd specifiek bij versterven stilgestaan, maar is er wel ruimte voor. Wanneer verzorgenden met elkaar communiceren is dat vaak afhankelijk van de concrete gevallen die zich voordoen onder de bewoners, indien versterven zich voordoet wordt daar dan ook specifiek over gesproken. In direct contact met (potentiële) bewoners en naasten is er aandacht voor wensen omtrent eten en drinken en het levenseinde, dus ook voor versterven. Dat kan zowel op initiatief van de verzorgenden als van de bewoner. In vrij toegankelijke externe communicatiemiddelen worden het levenseinde en eventueel daaraan gerelateerde onderwerpen als versterven zorgvuldig vermeden.

²⁷⁶ Huis op de Heide, *Productenboek*, 2010

²⁷⁷ Ibidem, p. 7

²⁷⁸ Ibidem, p. 14

²⁷⁹ Huis op de Heide, *Jaarverslag zorg*, 2009

6. Contactverzorgenden aan het woord

In hoofdstuk 5 zijn het beleid en de communicatie in *Huis op de Heide* ten aanzien van versterven besproken. Dit beleid wordt ingekaderd door de Nederlandse wetgeving. De mensen die in *Huis op de Heide* direct te maken hebben met dit beleid zijn de verzorgenden die er werken. Door in gesprek te gaan met deze verzorgenden willen we een beeld krijgen van de verhouding tussen de wetgeving, het beleid en de praktijk omtrent versterven. In het kader van dit onderzoek is kort gesproken met vier contactverzorgenden²⁸⁰ over een drietal onderwerpen, ten eerste over de functie contactverzorgende, ten tweede over versterven en ten derde over het beleid en de communicatie omtrent versterven. De onderwerpen werden niet altijd precies in de genoemde volgorde behandeld, maar om een geordend beeld te krijgen, worden de onderwerpen hieronder wel in deze volgorde behandeld.

6.1 Functie contactverzorgende

In het beleid van *Huis op de Heide* wordt de functie van een contactverzorgende omschreven als zijnde verantwoordelijk voor het opstellen en evalueren van het zorgplan van bewoners die onder zijn of haar verantwoordelijkheid vallen²⁸¹. Dat betekent dat een contactverzorgende in direct contact staat met de bewoner en de bij de bewoner betrokken partijen. Een contactverzorgende kan op die manier zicht hebben op het besluitvormingsproces omtrent versterven van een bewoner. Om die reden zijn er voor dit onderzoek vier contactverzorgenden geïnterviewd. In de gesprekken is kortstondig aandacht besteed aan de inhoud van de functie ‘contactverzorgende’. Uit deze gesprekken kwam naar voren dat een contactverzorgende gezien kan worden als het eerste aanspreekpunt van de bewoners waar zij verantwoordelijk voor zijn.

‘ik ben het eerste aanspreekpunt, daar komt het eigenlijk op neer, dus ik heb ook de contacten met de familie, of worden de zorgplannen gewijzigd of wat ook ik moet zorgen dat het allemaal op orde blijft. ik ben eigenlijk voor die bewoners waarvan ik dus contactverzorgende ben ik het eerste aanspreekpunt.’ (CV1)

‘dan ben je contactpersoon voor de cliënt eh als er vragen van een cliënt zijn probeer je die te beantwoorden kan je dat niet beantwoorden ga je dat uitzoeken voor de cliënt’ (CV2)

Als contactverzorgende ben je niet alleen verantwoordelijk voor de contacten met de bewoner, maar ook met alle voor de bewoner relevante partijen, als artsen en fysiotherapeuten. De taak van de contactverzorgende is het om er voor te zorgen dat de informatie van al die partijen bijgehouden wordt en dat iedereen daarvan op de hoogte is.

‘nou de functie houdt eigenlijk in dat ik direct contact met een bewoner, familie en daarbij artsen fysiotherapeuten. Het kleine kringetje rondom de bewoner, dat je daarin alles in de gaten houdt.’ (CV3)

De contactverzorgende is verantwoordelijk voor het bijhouden van het zorgbeleid en dat geldt voor elke bewoner onder haar verantwoordelijkheid. In dat zorgbeleid staan alle wensen van en handelingen voor de bewoner vastgelegd. Dat zorgbeleid wordt bijgehouden in een zorgdossier, dat

²⁸⁰ Zie verder hoofdstuk 2

²⁸¹ Huis op de Heide, *beleid eten en drinken*, 2006, p. 3

in het appartement van elke bewoner ligt. In dat dossier staat de zorgindicatie van de betreffende bewoner:

‘nou stel iemand die heeft indicatie twee, dat is niet zo heel erg veel zorg. en die mevrouw wordt heel erg ziek, gaat heel erg achteruit. dan is het ook onze taak en verantwoording om te zorgen dat die indicatie wordt aangepast, dus dan gaan wij bij de CIZ weer een nieuwe indicatie aanvragen. een verhoogd pakket. snap je?’ (CV1)

Daarnaast bevat het dossier informatie over de medicijnen die de bewoner gebruikt, de informatie uit het oriënterende interview voor de verhuizing naar het woonzorgcentrum en zorgdoelen die bereikt moeten worden. Op elke afdeling van het woonzorgcentrum van *Huis op de Heide* werkt een team verzorgenden, daar zijn ook een aantal contactverzorgenden bij. Het team bespreekt elke bewoner en het zorgplan van die bewoner minimaal twee keer per jaar. Dan wordt er besproken of het zorgplan van de bewoner aanpassingen behoeft en hoe het met de bewoner gaat.

‘dus het gaat wel in samenwerking, maar wij zorgen dat het weer op papier komt’(CV1)

Het zorgdossier dient ervoor dat iedere zorgverlener die voor de bewoner moet zorgen kan zien welke zorg deze bewoner nodig heeft, ook als er bijvoorbeeld een invaller aan het werk is. Dat betekent dat daar geen onduidelijkheid over kan ontstaan en dat de bewoner niet zelf hoeft uit te leggen wat de situatie is.

‘dus stel je bent vreemd en jij komt daar op een appartement dan is het heel simpel dossier openslaan blauwe map en je ziet welke zorg we hier bieden. zie je?’(CV1)

6.2 Versterven

Wanneer het gaat over versterven zijn de reacties overwegend open en betrokken. Alleen CV4 reageert wat gereserveerd en verdedigend. Ze vertelt haar verhaal open en eerlijk, maar lijkt in eerste instantie bang dat de onderzoeker versterven een negatieve praktijk vindt en de geriatrische zorg daar op aan wil vallen.

‘versterven niet de keus is van de verzorging, maar van de cliënt. Hetzij bewust, hetzij als gevolg van een ziekteproces. De verzorging laat niet iemand versterven, dat is een proces wat niet tegen te houden is.’ (CV4)

Wanneer duidelijk wordt dat dat niet het geval is, wordt ook CV4 open over de manier waarop zij naar versterven kijkt. Uit de vier gesprekken komt duidelijk naar voren dat de verzorgenden geen afwijzende houding hebben ten aanzien van versterven. Ze zien het overwegend als een natuurlijk proces.

‘tis ook een proces van ouderdom denk ik, als iemand ouder wordt ga je sowieso vanzelf wel minder eten.’ (CV3)

Hoewel dat natuurlijke proces volgens de contactverzorgenden vrijwel altijd gepaard gaat met ziekte, hoeft dat zoals uit bovenstaand citaat blijkt niet altijd zo te zijn. Drie van de vier contactverzorgenden hebben ook meegemaakt dat bewoners er bewust voor kozen te stoppen met eten en drinken.

‘en die heeft eigenlijk bewust voor gekozen om zelf zijn eten en drinken niet meer tot zich te nemen om daardoor het sterven zeg maar wat dichterbij te brengen.’ (CV3)

Deze contactverzorgenden zeggen ook dat het duidelijk te merken is aan een bewoner wanneer deze niet meer wil eten. Vaak zijn ze in het verzorgingshuis nog goed in staat om die keuze uit te leggen:

‘eh ja meestal geven ze zelf toch wel goed aan: wat heb ik er nog aan en wat zit ik hier achter de ramen te kijken en ik kan niks meer, ik ben buiten adem de hele tijd. meestal geven ze toch wel vrij vlot aan wat de reden is om het niet eh niet te accepteren.’ (CV2)

Zelfs wanneer een bewoner dement is, is het mogelijk om te zien wanneer iemand niet meer wil eten en drinken. Het verschil met het niet meer begrijpen hóe te eten en drinken is merkbaar.

‘soms is het onbegrip, maar dan zie je meer dat ze gaan schudden van eh [...] ik weet het niet en als ze echt weigeren dan doen ze heel vaak de mond stijf dicht de ogen dicht en eh bij wijze van spreken onder de deken gaan liggen.’(CV2)

Ook CV4 geeft aan dat het verschil tussen niet meer willen en niet meer begrijpen te merken is aan de bewoners. Alleen CV1 heeft nog nooit meegemaakt dat iemand er bewust de keuze maakte om te stoppen met eten en drinken om zijn stervensproces te bespoedigen.

‘nee, dat, nee, dat kan ik me eigenlijk niet zo herinneren. niet dat ze echt denken van nu is het afgelopen en ik zet de knop om en ik drink niks meer. nee, dat kan ik me niet herinneren.’ (CV1)

Wanneer het gaat om een natuurlijk proces van versterven is het probleem dat wordt genoemd, dat met slikken. Door ziekte en/of door gevolgen van medicatie (CV4) wordt het soms uitermate moeilijk voor mensen om te slikken, waardoor het innemen van vocht en voedsel erg problematisch en zelfs gevaarlijk wordt.

‘ja, nee kijk. als je mensen hebt waar het heel rustig mee overloopt is het meer dat het slikken op een gegeven moment niet gaat, dus ja dan kan je ook haast geen vloeibare voeding meer geven, want daar verslikken ze zich in, dus stikken ze in het vocht wat ze innemen dus dat is gevaarlijk dus dan kan je dat niet meer doen.’ (CV2)

‘dus je wil eigenlijk wel wat geven maar dan lukt het niet meer, vaak kunnen mensen ook niet meer slikken hè?’ (CV1)

Hoewel een aantal contactverzorgenden een levensovertuiging heeft die strijdig is met levensbeëindigend handelen, als euthanasie, zijn alle contactverzorgenden ervan overtuigd dat versterven een andere vorm van levenseinde is en is er geen die de zorg voor iemand die versterft over zal dragen aan een ander. CV2 vindt het wel een prettig idee dat mocht dat geval zich ooit voordoen dat ze wel de mogelijkheid heeft om de zorg over te dragen.

‘nee, hoor nee. ik kan gewoon die zorg verlenen aan diegene, omdat ik gewoon respect voor diegene heb en wat ze kiezen. nee ik heb daar geen, nee, ik vind het juist een hele moedige besluit wat ze doen. ik bedoel het lijkt mij niet heel erg makkelijk om zo’n besluit te nemen. nee ik zou dat niet overdragen, ik kan dat gewoon. ja.’ (CV3)

‘dus las ik dat wel en dacht ik: nou dat is wel fijn, want dan hou je je eigen in eer, maar ook de cliënt in eer [...] je moet de cliënt gewoon serieus nemen, daar moet je op in gaan.’ (CV2)

Toch ervaren de contactverzorgenden wel een verschil in mensen die bewust kiezen voor versterven en mensen die versterven als gevolg van een natuurlijk proces, als een ziekte. De lichamelijke pijn en gevolgen zijn makkelijker te begrijpen dan de mentale pijn die leidt tot bewust versterven.

‘maar als iemand het bewust zegt nou dat vind ik nog wel eens moeilijk, ja vind ik nog wel eens moeilijk. ja maar ik heb wel zoiets je moet het respecteren.’ (CV2)

Ondanks dat de keuzes van bewoners niet altijd te keuzes van de contactverzorgenden zijn, staat het respect voor de bewoner en de zelfbeschikking van de bewoners centraal. Daar waar het gaat om bewust versterven, maar ook waar het gaat om de keuze voor actieve medische zorg of palliatieve medische zorg (CV4). Een contactverzorgende wil nog wel eens in gesprek gaan met een cliënt, maar zal deze nooit dwingen tot een andere keuze. Dat hoort bij de professionaliteit van een verzorgende.

‘maar ik heb er zelf altijd heel erg vrede mee als mensen echt niet meer willen drinken en het lukt niet dan heb ik wel dat ik makkelijk denk van nou het is op het lukt niet meer en ik heb er dan wel vrede mee. ik zal nooit blijven eh eh [...] pushen en dwingen enzo helemaal niet’ (CV1)

‘nee, als ze duidelijk aangeven. ik denk wel dat ik in gesprek de eerste keer zal gaan of de tweede keer nog, niet: toe zeg want goh dit kan zo niet. maar’ (CV2)

‘nee, terwijl wij wel een aantal mensen hebben lopen die eh eh een streng christelijke levensovertuiging daarin hebben, maar ook die mensen lopen daar niet voor weg, maar ik ook dat dat komt omdat het gewoon je werk is hè?’ (CV3)

Het respect voor de keuze van de bewoner is een hele belangrijke waarde voor de contactverzorgenden. Toch bestaan er wel verschillende ideeën over wat versterven doet met een menselijk lichaam, over wat het fysiologische proces van versterven inhoudt.

‘versterven wordt in de medische wereld als een zachte dood gezien.’ (CV4)

‘want uiteindelijk is het hele eten en drinken wat je niet meer tot je neemt is natuurlijk een verschrikkelijk proces ook hè? je bent eigenlijk je eigen aan het uithongeren en uitdrogen hè als het ware’ (CV3)

‘maar het is best wel moeilijk want dan hebben ze toch wel dorst denk je. dus je wil eigenlijk wel wat geven maar dan lukt het niet meer, vaak kunnen mensen ook niet meer slikken hè?’ (CV1)

6.3 Beleid en communicatie

Niet alleen over de fysiologie van versterven, maar ook over het beleid van *Huis op de Heide* omtrent versterven bestaan verschillende opvattingen. De ene contactverzorgende weet niet of er beleid bestaat, een ander weet dat wel en weer een ander denkt dat het er wel is maar weet niet wat er in dat beleid staat.

‘het zou kunnen maar het is mij niet bekend dat er echt een beleid is. nee want je doet gewoon per bewoner wat je denkt dat goed is en je overlegt het ook met je team en met je teamleider en arts. echt een beleid nee.’ (CV1)

‘ja er stond wel iets in, maar niet [...] nee niet zo expliciet als over euthanasie’ (CV2)

‘nou er zal vast in het handboek eeh een stukje beleid over staan natuurlijk daarin hoe wij daar, ik denk dat daarin staat dat wij mensen gewoon blijven aanbieden eten en drinken en eh ja’ (CV3)

De belangrijkste elementen die omtrent het beleid genoemd worden is het respect voor de keuze van de bewoner en het feit dat het de verzorgenden altijd vocht en voedsel zullen blijven aanbieden. Daar komt ook de opmerking van CV4 vandaan, dat het versterven geen besluit is van de verzorging, maar van de cliënt zelf.

‘nee, nouja goed het komt er op neer dat we gewoon wel blijven aanbieden, maar als het niet meer wil dan houdt het op.’ (CV1)

‘en kijk en en tuurlijk je blijft gewoon aanbieden en je probeert gewoon te zeggen goh neem toch lekker een beetje pap of wat dan ook maarja als diegene echt die keuze heeft gemaakt ja’ (CV3)

Wanneer een bewoner niet meer in staat is om zelf te bepalen wat deze wil, ligt het laatste woord bij de familie en de arts. Het zou dus kunnen dat familie een ziekenhuisopname wil, maar dat de arts uitlegt dat dat niet altijd beter is.

‘want als die familie echt aan zou dringen en ja dan gaat dan wordt het een ziekenhuisopname maar ik denk dat een arts dan ook wel zo is dat die dan ook wel weer probeert te sturen van ja wat voor zin heeft het?’ (CV1)

In één gesprek komt ook een verandering in handelwijze ten opzichte van vroeger naar voren.

‘nee, ja ik ken het natuurlijk wel. ik heb ook in een verpleeghuis gewerkt ik ken het wel, omdat wij vroeger eh gaven wij gewoon hypo’s nog.[...] ja. die hebben wij nog gewoon gegeven.’ (CV3)

Wanneer de contactverzorgenden gevraagd worden naar de wijze waarop er in de organisatie gepraat wordt over versterven komt daaruit naar voren dat er organisatiebreed meer over sterven en stervensbegeleiding in het algemeen wordt gepraat, dan over versterven specifiek. Alle vier noemen ze de training waar ze op dit moment mee bezig zijn.

‘ik heb volgens mij dinsdag ook weer die cursus daarover. is echt een cursus, twee dagdelen, waarin we praten met elkaar over overlijden hoe ga je daarmee om en eh dat soort dingen allemaal dus ja daar is wel gelegenheid voor ja.’ (CV3)

‘[...] we kunnen ook wel trainingen enzo daarvoor krijgen. dus het gebeurt wel ja.’ (CV1)

Wanneer het gaat om de communicatie met collega’s onderling is dat altijd gebonden aan een concreet geval. Als een bewoner op een zeker moment aan het versterven is, dan praten collega’s daar onderling over, maar niet in het algemeen.

‘dat is dan meer in de overdracht ofzo, niet echt van ik ben voor euthanasie of niet of ik ben voor versterven of niet.’ (CV2)

‘dat wij daar gewoon samen over praten als teamzijnde van eh dat we naar elkaar luisteren en kijken van kijk je hebt natuurlijk altijd mensen die eh je hebt mensen die voor euthanasie zijn, mensen die tegen zijn, mensen die moeite ergens mee hebben of. daar praten wij gewoon onderling over,[...] dus wij hebben wel als teamzijnde zoiets dat wij dat gewoon met elkaar bespreken als we ergens moeite mee hebben.’ (CV3)

6.4 Afronding

Hierboven is besproken wat contactverzorgenden zeggen over hun functie, versterven, het beleid en de communicatie in *Huis op de Heide*. Uit de vier gesprekken kwam voornamelijk naar voren dat het consequent aanbieden van vocht en voedsel en het respect voor de keuze van een bewoner centrale waarden zijn voor de betreffende contactverzorgenden. Tevens bleek dat er verschillen en onduidelijkheid bestaan over het fysiologische proces van versterven en het beleid ten aanzien van versterven in *Huis op de Heide*. In het volgende hoofdstuk wordt besproken hoe dat wat de contactverzorgenden zeggen zich verhoudt tot het beleid van *Huis op de Heide* en tevens tot de Nederlandse wetgeving.

7. Analyse

In de voorgaande hoofdstukken van deze scriptie zijn achtereenvolgens relevante wetenschappelijke literatuur, Nederlandse wetgeving en maatschappelijke ontwikkelingen, beleid en communicatie van een specifiek verzorgingshuis omtrent en de visie van contactverzorgenden op versterven uitgebreid behandeld. In dit laatste hoofdstuk worden deze verschillende elementen aan elkaar gekoppeld in een overkoepelende analyse met de intentie een beeld te krijgen van de actuele praktijk ten aanzien van het versterven van ouderen in Nederland.

De besprekingen van literatuur, wetgeving en maatschappelijke ontwikkelingen laten zien dat er verschillende visies zijn op versterven. Niet iedereen is gelukkig met de term en evenmin is iedereen blij met het proces zelf. Versterven is geen eenduidig begrip, er zijn zelfs verschillende definities van. Wel bevatten al die definities bepaalde fysieke implicaties, namelijk het stoppen met eten en drinken. Die implicaties zijn enigszins objectief, maar de betekenis die eraan gegeven wordt is dat zeker niet. Ook over de gevolgen van het proces voor de patiënt bestaan uiteenlopende meningen. De verschillende visies op versterven lijken hand in hand te gaan met verschillende beroepsgroepen, zo is versterven voor een jurist een vorm van zelfdoding, voor een onderzoeker als Chabot een manier om zelfbeschikking in het sterven uit te oefenen en voor artsen is het een natuurlijk proces of een teken van verwaarlozing in de zorg. Uit de bespreking van de wetenschappelijke literatuur volgde een afgewogen definitie van wat versterven in het kader van dit onderzoek inhoudt: *het overlijden, of het versnellen daarvan, door het niet, of nauwelijks, meer (kunstmatig) tot zich nemen van voedsel of vocht. Dat versterven kan een bewuste keuze zijn of zich spontaan voordoen*. In het kader van een ander onderzoek kan versterven op een andere manier gedefinieerd worden en ook een andere betekenis krijgen.

Versterven is een proces dat in een wettelijke context onder allerlei artikelen wordt besproken. Er zijn veel verschillende en relevante wetten die van invloed zijn op de praktijk van versterven. In deze wetten wordt echter nergens expliciet gesproken over versterven. Wanneer het gaat om medische behandelingen heeft een patiënt altijd het laatste woord, behalve dan wanneer het om een medisch zinloze behandeling gaat, dan is het laatste woord aan de arts. Het staken van kunstmatige vocht/ en voedseltoediening is daarom geen probleem, omdat het binnen het wettelijk kader valt. Wanneer het echter om een bewuste keuze van de patiënt gaat en dus om een vorm van zelfdoding bestaat er veel onduidelijkheid. Vaak geeft de jurisprudentie uitsluitsel over wat er wel en niet mag omtrent een fenomeen dat niet specifiek is opgenomen in de wet. In dit geval is de jurisprudentie echter niet eenduidig. Daarbij gaat het met name om de eventuele hulp bij versterven. Zelfdoding is immers niet strafbaar en om te versterven hoeven door de patiënt geen strafbare feiten worden begaan. Er bestaan geen eenduidige vonnissen die bepalen wat er wel en niet strafbaar is omtrent hulp bij versterven. Tevens blijkt uit Kamervragen van verschillende Kamerleden dat ook in de politiek onduidelijkheid heerst over wat versterven is, wat de praktijk omtrent versterven inhoudt en wat er wel en niet mag. Wel is duidelijk dat versterven geen vorm van euthanasie is, omdat bij euthanasie sprake is van actief levensbeëindigend handelen. Bij versterven overlijdt de patiënt juist door het achterwege laten van medisch handelen, of omdat de patiënt dat wil, of omdat de arts dat handelen als medisch zinloos ziet. Maar ook over wat wel mag binnen de euthanasiewetgeving en wat niet bestaat nog veel onduidelijkheid, tevens zijn er grenzen aan de mogelijkheden die deze wet biedt. Deze grenzen en vooral de onduidelijkheid over deze grenzen maken alternatieven voor mensen die het leven bewust willen beëindigen noodzakelijk. Wanneer een patiënt ernstig ziek is, is

euthanasie vaak mogelijk. Versterven is dan een natuurlijk proces. Door geen kunstmatig vocht en voedsel te laten toedienen, wordt dat proces niet tegengehouden en komt het sterven dichterbij. Versterven is dan vaak een combinatie van een natuurlijk proces en de bewuste keuze dat proces niet tegen te houden. Datzelfde geldt vaak voor hele oude mensen. Wanneer het gaat om wat minder oude en relatief gezonde mensen is euthanasie geen mogelijkheid. Bewust versterven is dat wel, dan zetten mensen zelf het natuurlijke proces is waar ze uiteindelijk aan overlijden.

De landelijke onduidelijkheid die er is over de euthanasiewetgeving is ook terug te vinden in het beleid van *Huis op de Heide*, daarin staan zes zorgvuldigheidseisen genoemd waar een patiënt aan zou moeten voldoen. Namelijk: herhaald en persisterend verzoek van de cliënt, niet beïnvloed door anderen, ondraaglijk en onbehandelbaar lijden, geen depressie, helder bewustzijn en oordeel tweede arts. Van deze zorgvuldigheidseisen zijn er maar twee opgenomen in de wettelijke eisen, namelijk het oordeel van de tweede arts en het ondraaglijk en onbehandelbaar lijden. Hoewel het ondraaglijk en onbehandelbaar lijden eigenlijk het ondraaglijk en uitzichtloos lijden is, komt de inhoud daarvan redelijk overeen. De andere vier genoemde eisen proberen eigenlijk de eis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek in andere woorden samen te vatten. Daarmee worden de eisen tot de voorlichting van de patiënt, tot de overtuiging dat er geen redelijke andere oplossing is en tot het zorgvuldig uitvoeren van de handeling vergeten. Bij de bespreking van de euthanasiewet wordt duidelijk opgemerkt dat medewerkers van *Huis op de Heide* niet meewerken aan het voorbereiden van een euthanaserend middel, dit om alle schijn van meewerken te voorkomen, die verantwoordelijkheid ligt volledig bij de (huis)arts van de cliënt. Hieruit blijkt het belang van de wettelijke kaders voor het beleid van een verzorgingshuis.

Wanneer er onduidelijkheid is over een proces, dat zo nauwkeurig is vastgelegd in de Nederlandse wetgeving, valt het te verwachten dat er ook verwarring bestaat over een proces waar niks over is vastgelegd in de wet. Versterven wordt in het beleid van *Huis op de Heide* als volgt geformuleerd:

‘hierbij gaat het om erg verzwakte of zieke cliënten die als vanzelf minder eten of drinken. Daarbij kan de huisarts besluiten geen kunstmatig voedsel en drinken meer toe te dienen. Van belang is dat dit in een wilsverklaring is vastgelegd. Ook zal de arts de familie betrekking in de besluitvorming of het hier gaat om cliënten die volledig helder van geest zijn, maar niet verder willen leven en ervoor kiezen te stoppen met eten en niet of weinig drinken totdat een natuurlijke dood er op volgt.’²⁸²

Deze omschrijving roept nogal wat verwarring op, omdat er zowel elementen van het spontane proces bij ziekte en ouderdom, als van de bewuste keuze. Maar deze elementen zijn op dusdanige manier aan elkaar verbonden dat het bij de bewuste keuze ook lijkt te gaan om de keuze tot het niet kunstmatig laten toedienen van vocht en voedsel en niet om de bewuste keuze tot niet meer eten en drinken. Dan is er nog de opmerking over het aanwezig moeten zijn van een wilsverklaring voordat de huisarts mag beslissen tot het niet kunstmatig toedienen van vocht en voedsel. Dat klopt niet helemaal. Wanneer een cliënt volledig bij bewustzijn is en wilsbekwaam is, mag deze daar in het kader van de WGBO zelf over beslissen²⁸³. Uiteraard is in dat geval een wilsverklaring wel handig. Wanneer de cliënt niet meer wilsbekwaam is, zijn een wilsverklaring/niet-behandelverklaring en een goede vertegenwoordiger belangrijk wanneer de cliënt geen kunstmatige toediening van vocht en voedsel wil. In het beleid wordt nergens expliciet een idee gegeven van hoe er met het proces

²⁸² Huis op de Heide, *beleid begeleiding levenseinde*, 2008, p. 2

²⁸³ Zie verder hoofdstuk 4

omgegaan moet worden. Wel wordt er stil gestaan bij voedingsproblemen, daar wordt een algemeen kader voor geschetst van hoe daarmee om te gaan. Wel wordt er in het beleid en bijvoorbeeld ook in de training aandacht geschonken aan de wijze waarop er gecommuniceerd dient te worden met de bewoner over aspecten omtrent het levenseinde. Er worden door de contactverzorgende bijvoorbeeld verschillende gesprekken gevoerd om de wensen van de bewoner in kaart te brengen. Daarbij geeft de bewoner altijd de grenzen aan. Concreet betekent dat dat een bewoner altijd bepaalt of er wel of niet over gesproken wordt en wat zijn of haar wensen daaromtrent zijn, tenzij daarbij de wet wordt overtreden. Een bewoner maakt zelf de keuzes ten aanzien van medische behandelingen en eten en drinken. Wel zijn er altijd verschillende anderen betrokken bij dergelijke beslissingen, zoals familie, verzorgenden en eventueel artsen²⁸⁴. Er wordt altijd gesproken over deze beslissingen voordat het beleid erop aangepast wordt. Hoewel de autonomie van de bewoner centraal staat, is niet alles mogelijk. Er wordt ook stil gestaan bij de eventuele grenzen aan hulp en zorg die *Huis op de Heide* kan verlenen²⁸⁵. Deze grenzen zijn veelal ingegeven door de wetgeving.

In vrij toegankelijke externe communicatiemiddelen worden het levenseinde en eventueel daaraan gerelateerde onderwerpen als versterven zorgvuldig vermeden. Op de directe inhoud van de website is er aandacht voor de verschillende taken die *Huis op de Heide* vervult, als wonen en zorg. Waar het gaat over zorg is er op de website geen aandacht voor de laatste levensfase. Ook niet in het productenboek op de website. Misschien kan informatie over het levenseinde als te confronterend worden gezien, maar het productenboek is bedoeld voor mensen die opzoek zijn naar bepaalde informatie.

De autonomie van de bewoner die centraal staat in de gesprekken, staat in alle beleid van *Huis op de Heide* centraal. Er zijn vier uitgangspunten die ten grondslag liggen aan dat beleid: zekerheid, sociale steun, zingeving en zelfbeschikking. Deze vier uitgangspunten komen voort uit de visie van *Huis op de Heide* op cliënten als zelfverantwoordelijke, zelfbesluitende mensen die als een sociale eenheid functioneren. Dat betekent dat het in *Huis op de Heide* erg belangrijk is respect te hebben voor keuzes van bewoners. Het kan zijn dat die keuzes niet te vereenzelvigen zijn met de levensovertuiging van een verzorgende, op dat moment is ook de autonomie van de verzorgende erg belangrijk en kan deze er altijd voor kiezen om de zorg van een bewoner over te dragen.

Uit de interviews met de contactverzorgenden blijkt dat ook zij het respect voor de keuzes van bewoners cruciaal vinden. Juist in het feit dat zij eerste contactpersoon zijn voor die bewoner en directe omgeving maakt dat zij nauw betrokken zijn bij het besluitvormingsproces omtrent het levenseinde en daarbinnen dus versterven. Die nauwe betrokkenheid maakt dat respect voor de keuzes van een bewoner vanzelf ontstaat. Ook al vinden ze het niet altijd even makkelijk om voor bewoners te zorgen die bijvoorbeeld een euthanasieverzoek doen, het respect voor die keuze vinden ze uitermate belangrijk. Alle keuzes die een bewoner maakt worden vastgelegd in een zorgdossier, zodat daar geen verwarring over kan ontstaan. Dicht bij de bewoner wordt zoveel mogelijk geprobeerd om geen gaten te laten vallen in de keuze voor versterven, maar binnen de organisatie bestaan wel verschillen in de manier waarop er naar versterven gekeken wordt. In tegenstelling tot wat er uit de definitie in het beleid blijkt, geven de contactverzorgenden aan dat er wel degelijk bewoners zijn die bewust kiezen te stoppen met eten en drinken. De definitie in het beleid is daar niet erg duidelijk over, de contactverzorgenden wel. De contactverzorgenden blijken niet allemaal even goed op de hoogte te zijn van het beleid van *Huis op de Heide*, ook daar valt een gat. Wanneer

²⁸⁴ onder andere *Huis op de Heide, protocol eten en drinken*, 2006, p. 3 en *beleid eten en drinken*, 2006, p. 5

²⁸⁵ *Huis op de Heide, beleid begeleiding levenseinde*, 2006, p. 3

de verzorgenden dan ook praten over versterven is dat niet over het beleid, maar altijd over het fenomeen zelf. Dit gebeurt vrijwel altijd in de context van een bewoner die versterft, dan wordt er uiteraard in de overdracht over gesproken, wordt dit in het zorgdossier beschreven en wordt er indien nodig ook in de wandelgangen over gesproken. Op deze manier uiten verzorgenden de ervaringen met het proces en de keuze van de bewoner naar elkaar. Hoewel de verzorgenden wel met elkaar praten over versterven, hebben ze er allemaal een ander beeld van. De ene noemt het een gruwelijk proces, terwijl de ander het een zachte dood noemt. De verschillende visies die contactverzorgenden hebben op versterven weerspiegelen die in de maatschappij. Ook binnen *Huis op de Heide* is er een gebrek aan eenduidigheid waar het gaat om versterven.

Zowel in de wetgeving, als in het beleid van het verzorgingshuis als in de visie van de contactverzorgenden staat respect voor de keuze van de patiënt centraal. Dat betekent dat patiënten hun eigen keuze mogen maken en dat anderen die keuze respecteren. Daarin bestaat veel overeenstemming. Uit deze analyse blijkt echter duidelijk dat hoewel iedereen het er over eens is dat een patiënt mag (kiezen te) versterven er verschillende gaten vallen waar het gaat om de implicaties van die keuze. Er bestaat een grote diversiteit in visies op versterven. Niet alleen bestaan er grote verschillen in de visie op versterven tussen mensen uit verschillende beroepsgroepen, maar ook binnen dezelfde beroepsgroep. Zo denkt niet elke arts hetzelfde over het fysiologische proces, blijkens het feit dat de ene arts denkt dat versterven een pijnlijk proces is en de andere arts denkt dat het een zachte dood is. Bovendien kan het proces van versterven per patiënt verschillend verlopen. Tevens denkt niet elke jurist hetzelfde over de strafbaarheid van het proces, blijkens de tegenstrijdige uitspraken van de Hoge Raad in 1995 en 2008. Ook vallen er gaten wanneer de wetenschappelijke en juridische visies vertaald moeten worden naar een concreet beleid in een verzorgingshuis. Dat slaat weer over op de personeelsleden van dat verzorgingshuis, ook daar bestaan grote verschillen in visies op versterven.

8. Conclusie

8.1 Conclusie

In voorgaande hoofdstukken trof u een verslag aan van de zoektocht naar antwoorden op de drie onderzoeksvragen die zijn gesteld in de inleiding. Nu we aan het eind van dit onderzoek zijn is het tijd om weer bij die vragen stil te staan en expliciete antwoorden te formuleren. De eerste vraag die werd gesteld was welke wet- en regelgeving er op dit moment in Nederland bestaat over versterven. Uit het onderzoek is gebleken dat er geen wet bestaat die expliciet over versterven spreekt, wel zijn er veel wetten en wetsartikelen die bepalend zijn voor wat wel en niet mag als het om versterven gaat. Zo is er de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding, die bepaalt dat artsen alleen euthanasie en hulp bij zelfdoding mogen verlenen wanneer zij daarbij aan zes voorwaarden voldoen. Die zes voorwaarden maken dat niet iedereen in aanmerking komt voor euthanasie: de persoonlijke eisen die artsen daarbij vaak hebben maken dat alleen maar lastiger. Ook het krijgen van medicijnen van een arts in het geval van hulp bij zelfdoding, is door die zorgvuldigheidseisen een gecompliceerde kwestie. Dat betekent dat mensen die dergelijke hulp van een arts niet kunnen krijgen, of misschien niet willen krijgen, naar alternatieven moeten zoeken. Uit de bespreking van enkele relevante maatschappelijke initiatieven blijkt dat er al voor de euthanasiewetgeving door Drion werd gepleit voor een uitbreiding van die wetgeving naar oudere mensen die niet ziek zijn, maar 'klaar zijn met het leven'. Wanneer die uitbreiding er was gekomen, waren er veel meer mensen geweest die in aanmerking zouden komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding van een arts. Één van de alternatieven die mensen nu kunnen kiezen, is versterven. Omdat de patiënt in dat geval het sterven in eigen hand neemt en behandelingen weigert, maakt hij gebruik van de mogelijkheden die de WGBO biedt. Niemand kan een wilsbekwame patiënt verplichten tot het ondergaan van een behandeling of zelfs maar tot het eten en drinken. Om het proces van versterven goed te laten verlopen zijn een goede mondverzorging en palliatieve zorg noodzakelijk. De vraag is echter of pijnbestrijding door een arts en mondverzorging door naasten niet onder strafbare hulp bij zelfdoding, artikel 294 uit het Wetboek van Strafrecht, valt. In de jurisprudentie zijn daar tegenstrijdige uitspraken over gedaan door de Hoge Raad. Dat betekent dat versterven op zich niet strafbaar is, sowieso is zelfdoding in Nederland niet strafbaar, maar dat enige hulp daarbij om het proces te verzachten wel strafbaar kan zijn. Dat kan voor grote verwarring zorgen. De verwarring omtrent de wetgeving over versterven bestaat ook over het proces zelf. Weinig mensen zijn bekend met het proces en bij degenen die dat wel zijn bestaan grote variaties in de betekenis van dat proces. In 1996 werd dat op een pijnlijke manier duidelijk in het geval Het Blauwbörgje. Uit enkele initiatieven begin 2010 blijkt dat er nog steeds vraag is om een uitbreiding van de mogelijkheid tot euthanasie of hulp bij zelfdoding, voor mensen die 'klaar zijn met het leven'. Bovendien bleek ook daar de variatie in visie op versterven.

De tweede vraag die werd gesteld, bestaat uit twee delen. De eerste deelvraag luidt: hoe stemt *Huis op de Heide* het beleid omtrent versterven af op de in Nederland bestaande wet- en regelgeving. Uit de bespreking van twee relevante beleidsdocumenten en protocollen blijkt dat de wetten leidend zijn voor de inrichting van het beleid. Tevens staat in dat beleid, net als in de WGBO, de autonomie van de bewoner centraal, de bewoner neemt zelf beslissingen over het leven en dus ook het levenseinde en die beslissingen worden gerespecteerd. Concreet betekent dat, dat een bewoner alles mag beslissen, zolang het maar binnen de wet valt. In de beleidsdocumenten en protocollen wordt niet vaak expliciet gesproken over versterven en wanneer dat wel gebeurt is dat met een definitie die niet erg

duidelijk is. Dat lijkt samen te hangen met het gebrek aan duidelijkheid die ook in de wetgeving en literatuur overheerst. In het beleid en het protocol over 'eten en drinken' wordt niet gesproken over versterven. Wel wordt er gesproken over eet- en drinkproblemen, waar niet eten en niet drinken uiteraard onder vallen. Het is opvallend dat in een omgeving waar versterven een veel voorkomend proces is, het zo weinig expliciet in beleid wordt genoemd.

Het tweede deel van vraag twee betreft de kwestie op welke manier *Huis op de Heide* intern en extern communiceert over het beleid ten aanzien van versterven. Voor de interne communicatie geldt dat er niet expliciet over het beleid van *Huis op de Heide* wordt gesproken, maar meer over het fenomeen zelf. De contactverzorgenden bleken ook niet allemaal op de hoogte van het bestaande beleid. Wanneer verzorgenden onderling met elkaar spreken over versterven gaat dat aan de hand van een concreet geval. Op dat moment wordt meer gesproken over de behandeling van de bewoner dan over de houding van de verzorgenden ten aanzien van het proces van versterven. In *Huis op de Heide* is er regelmatig aandacht voor stervensbegeleiding en het levenseinde. Daarin wordt versterven nooit exclusief behandeld, maar dat gebeurt altijd in een bredere context. Dat is begrijpelijk, want hoewel versterven een veel voorkomend fenomeen is in de geriatrie, is het niet het enige belangrijke rondom het levenseinde. Wel is opvallend dat er weinig aandacht is voor het beleid ten aanzien van versterven en voor de manier waarop er door verzorgenden naar versterven gekeken wordt. Hoewel het respect voor de keuzes van de bewoner centraal staat, is het wellicht ook belangrijk voor verzorgenden om te bespreken hoe zij daar over denken. Die eigen visie hoeven zij niet uit te dragen naar de bewoners, maar door er met elkaar over te praten zou de openheid over versterven wel toe kunnen nemen. En er wellicht toe kunnen bijdragen dat er in het beleid ook meer expliciet over gesproken wordt. Voor de externe communicatie geldt dat uit de beleidsdocumenten blijkt dat er met (potentiële) bewoners verschillende gesprekken worden gevoerd, waar het levenseinde ook onderdeel van uitmaakt. De contactverzorgende van een bewoner dient een aantal malen dergelijke gesprekken te initiëren, maar ook een bewoner of diens familie en vertegenwoordiger kunnen dat initiatief nemen. De grenzen van de gesprekken worden altijd aangegeven door de bewoner. Wanneer de bewoner, daaruit kan worden opgemaakt dat wanneer een bewoner niet over versterven wil spreken daar niet over wordt gesproken, maar ook dat de bewoner zelf moet aangeven wanneer hij daar wel over wil spreken. De bewoner mag in deze gesprekken overal over praten, maar de mogelijkheden die *Huis op de Heide* heeft worden voornamelijk beperkt door de wet. Wanneer een vraag van de bewoner de grenzen van het beleid, en dus van de wet, overschrijdt, wordt dit altijd aangegeven door de verzorging. Uit de vrij toegankelijke externe communicatiemiddelen op de website blijkt dat het levenseinde een onderwerp is dat vermeden wordt. Er wordt wel zorgvuldig gesproken over verschillende problemen die met ouderdom gepaard kunnen gaan, maar het levenseinde komt niet ter sprake.

De derde vraag die in het kader van dit onderzoek werd gesteld bestaat ook uit twee delen. In eerste instantie gaat het om hoe contactverzorgenden betekenis geven aan versterven. Uit de interviews komt naar voren dat zij in hun dagelijks werk veel te maken hebben met versterven. In de meeste gevallen zien zij versterven als een natuurlijk proces dat hoort bij ziekte en ouderdom. Wel onderscheiden zij expliciet het verschil tussen het spontane proces van versterven en de bewuste keuze tot versterven. Zelfs wanneer mensen dement zijn is dat verschil in hun beleving duidelijk te merken. Ze geven daarbij ook aan dat het voor hen persoonlijk lastiger is zich in te leven in iemand die bewust voor versterven kiest, dan voor iemand die versterft als gevolg van een spontaan proces. Het is minder eenvoudig om mentale pijn in te voelen dan het is om lichamelijke pijn in te voelen.

Toch zijn er ook verschillen in de wijze waarop contactverzorgenden kijken naar versterven, de één ziet het als een zachte dood, terwijl de ander, zeker bewust versterven, als een pijnlijk proces ziet. Ondanks deze verschillen en hoewel ze zich niet altijd persoonlijk kunnen verplaatsen in de keuzes van een bewoner, zeggen alle gesproken contactverzorgenden dat het respect voor die keuzes het meest belangrijk is. Het is de taak van de verzorgende om de zorg die de bewoner vraagt te verlenen.

Het tweede deel betreft de vraag wat de betekenisgeving van de contactverzorgenden betekent voor het dagelijks handelen van die contactverzorgenden. Hoewel het misschien niet altijd even eenvoudig is, zeggen alle gesproken contactverzorgenden resoluut dat ze nooit de zorg voor een bewoner die versterft over zouden dragen aan een andere verzorgende. Juist omdat versterven als een natuurlijk proces wordt gezien, vinden ze dat dit bij hun werk hoort. Dit is anders met euthanasie, waarvan sommige contactverzorgenden zeggen dat ze daar meer moeite mee zouden hebben, omdat euthanasie actief levensbeëindigend handelen is. Versterven is het achterwege laten van medisch handelen op verzoek van de bewoner. In het geval van euthanasie zouden sommige contactverzorgenden de zorg overdragen aan een andere verzorgende, op die manier kunnen ze de keuze van de bewoner respecteren en trouw blijven aan de eigen levensovertuiging. Hoewel het respect voor een verstervende bewoner voor alle contactverzorgenden belangrijk is, gaan ze daar anders mee om. De ene contactverzorgende gaat in gesprek met de bewoner over het proces, terwijl de andere contactverzorgende dat niet gepast vindt en alleen met collega's daarover in gesprek gaat. Wel is het zo dat ze altijd eten en drinken zullen blijven aanbieden, alleen met verslikkingsgevaar ligt dat anders. Op die manier wordt er elke keer aan de bewoner de mogelijkheid geboden om opnieuw de keuze te maken, wel of geen eten en drinken. Op die manier handelen de verzorgenden ook naar de wet, de keuze niet te eten en/of niet te drinken, moet altijd die van de patiënt zijn en mag niet door anderen gemaakt worden voor die patiënt.

Uit de antwoorden op de vragen die bij aanvang van dit onderzoek zijn gesteld, blijkt dat de wetgeving niet alleen een centrale rol speelt in het beleid van de *Huis op de Heide*, maar ook in het handelen van de contactverzorgenden. Hoewel ze dat zelf misschien niet altijd expliciet zo benoemen is het respect voor de keuzes van de bewoner en het consequent aanbieden van vocht en voedsel volledig in overeenstemming met de WGBO en maakt dat klachten op basis van artikel 293 en 294 uit het Wetboek van Strafrecht niet gemaakt kunnen worden.

Juist omdat die wetgeving zo centraal is in de zorg voor ouderen is het belangrijk dat die wetgeving duidelijk is. Er bestaat een grote variatie in visies op versterven, zo ziet een arts versterven als een fysiologisch proces en een ethicus als Chabot ziet versterven als een manier om het levenseinde in eigen hand te nemen. Deze verschillen bestaan niet alleen tussen verschillende beroepsgroepen, maar ook binnen beroepsgroepen. Zo zijn er artsen die versterven als een gruwelijk proces zien, maar zijn er ook artsen die versterven als een milde en zachte dood zien. Deze variatie in visies op versterven maakt het vormen van een eenduidige wetgeving of jurisprudentie ten aanzien van versterven een gecompliceerd proces. Wanneer de wetgeving en jurisprudentie onduidelijk zijn, is het voor een verzorgingshuis lastig om een duidelijk beleid op te stellen ten aanzien van versterven. Opvallend is echter wel dat er in het beleid van *Huis op de Heide* over de euthanasiewetgeving onduidelijkheid bestaat. De zorgvuldigheidseisen die er in het beleid genoemd worden, komen niet overeen met de wettelijke eisen. Ook waar het gaat om zorgvuldig geformuleerde wetgeving valt er blijkbaar een gat tussen de wetgeving en de praktijk.

Voor versterven ligt de oorsprong wellicht in het tegenover gestelde, want zelf in een verzorgingshuis, waar versterven geen onbekend proces is, bestaat onduidelijkheid over wat

versterven precies is. Ook artsen hebben dus verschillende ideeën over versterven. Die onduidelijkheid wordt gevoed door de manier waarop er over versterven gesproken wordt, namelijk: vrijwel niet. In het verzorgingshuis wordt er aan de hand van concrete gevallen wel over gesproken, ook in de medische literatuur wordt er over gesproken, maar in de maatschappij is versterven, net als de dood in het algemeen, een taboe in Nederland. Juist door open en eerlijk te praten over een gevoelig onderwerp als versterven voorkom je dat er onduidelijkheid ontstaat over wat er wel en wat er niet waar is en wat er wel en wat er niet mag. Dat is noodzakelijk om een duidelijk beleid te krijgen voor zowel personeel als bewoners van een verzorgingshuis, waar versterven geen uitzondering is. Uit het oogpunt van de vergrijzing en de initiatieven uit begin 2010 kan gezegd worden dat versterven misschien wel een steeds meer gangbare praktijk zal worden. Dat betekent niet dat hier geclaimd wordt dat versterven wel of niet wenselijk is, of dat er geen verschillen van mening over mogen bestaan, of dat die visie niet kan veranderen als gevolg van nieuwe ontdekkingen, maar dat betekent wel dat er zonder open debat nooit een duidelijk en eenduidig beleid kan ontstaan ten aanzien van versterven.

8.2 discussie

Het doel van dit onderzoek was de beschrijving van de praktijk die er in Nederland omtrent versterven bestaat. Uit die beschrijving is geconcludeerd dat er veel onduidelijkheid bestaat over versterven en dat er nauwelijks over gepraat wordt. Het zou wenselijk kunnen zijn om die onduidelijkheid aan te pakken en het gesprek over versterven te stimuleren, of dat zo is en op welke wijze dat zou moeten gebeuren, zou onderwerp kunnen zijn voor een volgend onderzoek. Ook zou er verder onderzoek gedaan kunnen worden naar verzorgingshuizen, verpleeghuizen en/of medewerkers daarvan. Bij de uitvoering van dit onderzoek bleek het niet eenvoudig om in gesprek te raken met verzorgenden. Dat had verschillende redenen, waaronder de werkdruk van de verzorgenden en het feit dat er geen eerder contact is geweest met de verzorgenden. Wanneer het voor een vervolg onderzoek noodzakelijk is om met verzorgenden te spreken, moet daar voldoende tijd voor zijn en zou het zeker aan te raden zijn om eerder al persoonlijk contact met ze op te bouwen. Dat maakt het wellicht ook eenvoudiger om een vertrouwelijke sfeer te creëren, zeker waar het gaat om een gevoelig onderwerp als (ver)sterven.

In dit onderzoek is een selectie gemaakt van wetenschappelijke literatuur om tot een beschrijving van 'versterven' te komen. Deze selectie is uiteraard niet volledig, maar voldoet in het kader van dit onderzoek. In het kader van een ander onderzoek kan wellicht een andere selectie van literatuur nodig zijn en die zou eventueel kunnen leiden tot een andere definitie van versterven. Ook voor de geselecteerde wetsartikelen en maatschappelijke ontwikkelingen geldt dat deze gekozen zijn in het kader van dit onderzoek. Naast de Nederlandse wetgeving bestaat er ook Europese en internationale wetgeving die een relatie zou kunnen hebben met versterven. In het kader van vervolg onderzoek zou die wetgeving wellicht nuttig kunnen zijn.

9. Literatuur

AVV, NVVA, STING (2006), *Zorgvuldige zorg rond het levenseinde. Een handreiking voor verpleegkundigen, verpleeghuisartsen en verzorgenden*, Amsterdam: Stolkwijk.

Boeijs, H. (2010), *Analysis in qualitative research*, London: Sage Publications Ltd

Brandt, H.E., et al. (2009), *Indicatoren voor palliatieve zorg, ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening*, Utrecht: Nivel.

Callahan, D. (1987), *Setting Limits. Medical goals in an aging society*, Washington: Georgetown University press.

Chabot, B.E. (1996), Versterving, een oude weg naar Rome, *Vox Hospitii*, vol. 20, pp 3-8. (http://www.trouw.nl/krantenarchief/1996/03/16/2585127/VERSTERVING__EEN_OUDE_WEG_NAAR_ROME.html?all=true), geraadpleegd op 09-03-2010.

Chabot, B.E. (2003), *informatie over humane zelfdoding*, Amsterdam: Stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding

Chabot, B.E. samen met Braam, S. (2010), *Uitweg, een waardig levenseinde in eigen hand*, Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar.²⁸⁶

Chabot, B.E. en Delden, J.J.M., van, Den Hartog, G.A. (2005), Een eng begrip, sobere definitie palliatieve sedatie nodig, *Medisch contact*, vol. 60, nr. 37, pp. 1464-1466.

Delden, J.J.M., van, *Ethische aspecten van palliatieve zorg*, p. 63-74

Delden, J.J.M., van, Manschot, H.A.M., Hertogh, C.M.P.M., (red.) (1999), *Morele problemen in de ouderenzorg*, Assen: Van Gorcum.

Derkx, P., Ouder worden te aanvaarden natuurlijk proces of te bestrijden ziekte?, *Tijdschrift voor humanistiek*, vol. 7 (2006), nr. 28, pp. 82-90.

Dijk, G., van, Wijlick, E., van, (2009), misverstanden rond euthanasie, waarde van schriftelijke wilsverklaring vaak overschat, *Medisch contact*, vol.64, nr. 36, pp. 1498-1501.

Drion, H. (1991), *Het zelfgewilde einde van oudere mensen*, NRC Handelsblad 19 oktober 1991. (<http://www.nrc.nl/W2/Tegenspraak/Drion/artikeldrion.html>), geraadpleegd op 29-03-2010.

²⁸⁶ Het boek *Uitweg* van Chabot is een vervolg op zijn eerder uitgebrachte: Chabot, B. (2009), *Een waardig levenseinde in eigen hand*. Dit boek was niet in de boekhandel verkrijgbaar en is uitverkocht. Voorafgaand aan dit werk bracht Chabot als mede-oprichter van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding (WOZZ) de zogenaamde WOZZ-Wijzer uit: Chabot, B., Admiraal, P., Van Loenen, A., Rietveld, A., Ogden, R.D., *Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging*, Stichting WOZZ.

Hart, C. (2009), *Doing a literature review; releasing the social science research imagination*, London: Sage publications inc.

Hooff, A., van, (1990), *Zelfdoding in de antieke wereld*, Nijmegen: SUN.

Huis op de Heide, *beleid begeleiding levenseinde*, 2008

Huis op de Heide, *beleid eten en drinken*, 2006

Huis op de Heide, *Jaarverslag zorg*, 2009

Huis op de Heide, *Productenboek*, 2010

Huis op de Heide, *protocol begeleiding laatste levensfase*, 2008

Huis op de Heide, *protocol eten en drinken*, 2006

Huis op de Heide, *Training: 'Verlies, door en rouw' & 'Communicatie in de laatste levensfase'*, 2009

Jacobs, F.C.L.M. (?), *Medische schaarste en het menselijk tekort*.

Keirse, M. (2009), *Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg*. Wemmel: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

Keizer, B. (1994), *Het refrein is hein, leven en sterven in een verpleeghuis*, Amsterdam/Nijmegen: SUN.

KNMG (2004), *Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in het geval van lijden aan het leven*, verslag van een commissie onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis, Utrecht: KNMG.

KNMG (2005), *Begrippen en zorgvuldigheidseisen rond het levenseinde*, v3.0, Legemaate, J.

KNMG (2009), *Richtlijn palliatieve sedatie*, Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie, Utrecht: KNMG.

Krol, R. (red.), *Wegwijzer palliatieve zorg*.

Leenen, H.J.J., Gevers J.K.M., Legemaate, J. (2007), *Handboek gezondheidsrecht. Deel I rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum

Legemaate, J. (2006), *Medisch handelen rond het levenseinde. Gezondheidswetgeving in de praktijk*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Michaelsson, E., Norberg, A., Norberg, B. (1987), Feeding methods for demented patients in end stage of life, *Geriatr Nurs.*, vol:8, pp. 69-73.

NVVE en KNMG (2009), *aandachtspunten bij euthanasie of hulp bij zelfdoding. Een handvat voor artsen aan wie een verzoek om euthanasie is gedaan.*

NVVE (2009⁵), *Stoppen met eten en drinken. Keuzes rond het levenseinde*, Amsterdam: NVVE.

Pasman, H.R.W., et al. (2003), *al dan niet afzien van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij psychogeriatrische verpleeghui patiënten. Besluitvorming, klinisch verloop en kwaliteit van sterven*, Amsterdam: VU medisch centrum, gesubsidieerd door het ministerie van VWS.

Pasman, H.R.W., et al. (2005), discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is foregone, *Archives of internal medicine*, vol. 165, pp. 1729-1735.

Thé, A. (2005), *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*, Amsterdam: Uitgeverij Thoeoris.

Tol, D., van, Vathorst, S., van de, Keizer, B. (2008), Euthanasie voor beginners, tien suggesties voor een succesvolle stervenswens, *Medisch Contact*, vol. 63, nr. 4, pp. 140-142.

Watson, R. (2002), Eating difficulty in older people with dementia. *Nurs Older People*, vol. 14, pp. 21-25.

Weyers, H.A.M (2002), *Euthanasie: het proces van rechtsverandering*, dissertatie Rijksuniversiteit Groningen 25 november 2002. (<http://irs.ub.rug.nl/ppn/241755816>).

WHO, *Definitie palliatieve zorg*. (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) , geraadpleegd op 29-03-2010.

*Richtlijn Dehydratie en Vochttoediening*²⁸⁷. (<http://www.richtlijnenpalliatievezorg.nl/>), geraadpleegd op 22-03-2010.

Zorgzwaartepakketten sector verpleging en verzorging, 2010 (<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgzwaartebekostiging/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2009/06/30/zorgzwaartepakketten-sector-v-amp-v.html>), geraadpleegd op 04-05-2010

Websites

www.boudewijnchabot.com

www.deeinder.nl

www.eenwaardiglevenseinde.nl

www.nvve.nl

www.voltooidleven.nl

www.uitvrijewil.nu

²⁸⁷ Dit is een concept van een wijziging van een reeds bestaande richtlijn.

www.wetten.nl
www.who.int
www.wozz.nl

Overige media

Buitenhof, 14 februari 2010
Kruispunt, 14 februari 2010
Netwerk, 8 februari 2010
Netwerk, 10 februari 2010
NRC.Next (09-02-2010), *Groep bepleit hulp bij zelfdoding 70-plussers*
Pauw en Witteman, 10 februari 2010
Trouw (2-11-2008), *Nederlanders praten niet over de dood*
(http://www.trouw.nl/nieuws/nederland/article1891945.ece/Nederlanders_praten_niet_over_de_dood.html), geraadpleegd op 27-04-2010
Volkskrant (a) (19-01-2010), *Kindjes zonder toekomst*
Volkskrant (b) (20-02-2010), *Rust arts beter toe voor taak bij euthanasie*

Kamerstukken

Antwoord van minster Donner (Justitie) mede namens de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in antwoord op vragen van lid Sterk (CDA), ingezonden 5 maart 2003, Tweede Kamer, vergaderjaar 2002-2003, Aangangsels van de Handelingen, 1143.

Aanbieden rapport afzien van kunstmatige toediening vocht en voedsel door de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op 9 mei 2003, kenmerk: DVVO-ZA-U-2376809

Antwoord van de Minster van Justitie op de vragen van de leden Vos en Tonkens over de uitlatingen van de Procureur-Generaal de heer De Wijkerslooth, ingezonden 27 juni 2003, nr. 2020314060.

Antwoord van de Minster van Justitie op de vragen van de leden Ormel, Van der Vlies en Rouvoet over versterven en euthanasie, ingezonden 30 juni 2003, nr. 2020314190.

Standpunt van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport naar aanleiding van het rapport afzien van kunstmatige toediening vocht en voedsel op 8 oktober 2003, kenmerk: DVVO-ZA-U-2393705.

Antwoorden van staatssecretaris Bussemaker op vragen van de Kamerleden Ormel en Schermers over euthanasie bij dementie, beantwoord op 20 april 2007, nr. 2060710340.

Wetten:

Artikel 11 Grondwet
Artikel 40 Wetboek van Strafrecht
Artikel 287 Wetboek van Strafrecht
Artikel 288 Wetboek van Strafrecht
Artikel 288a Wetboek van Strafrecht
Artikel 289 Wetboek van Strafrecht
Artikel 293 Wetboek van Strafrecht

Artikel 294 Wetboek van Strafrecht

Kwaliteitswet zorginstellingen

Vaststellingsbesluit met betrekking tot commissies bedoeld in wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Wet mentorschap

Wet op beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG)

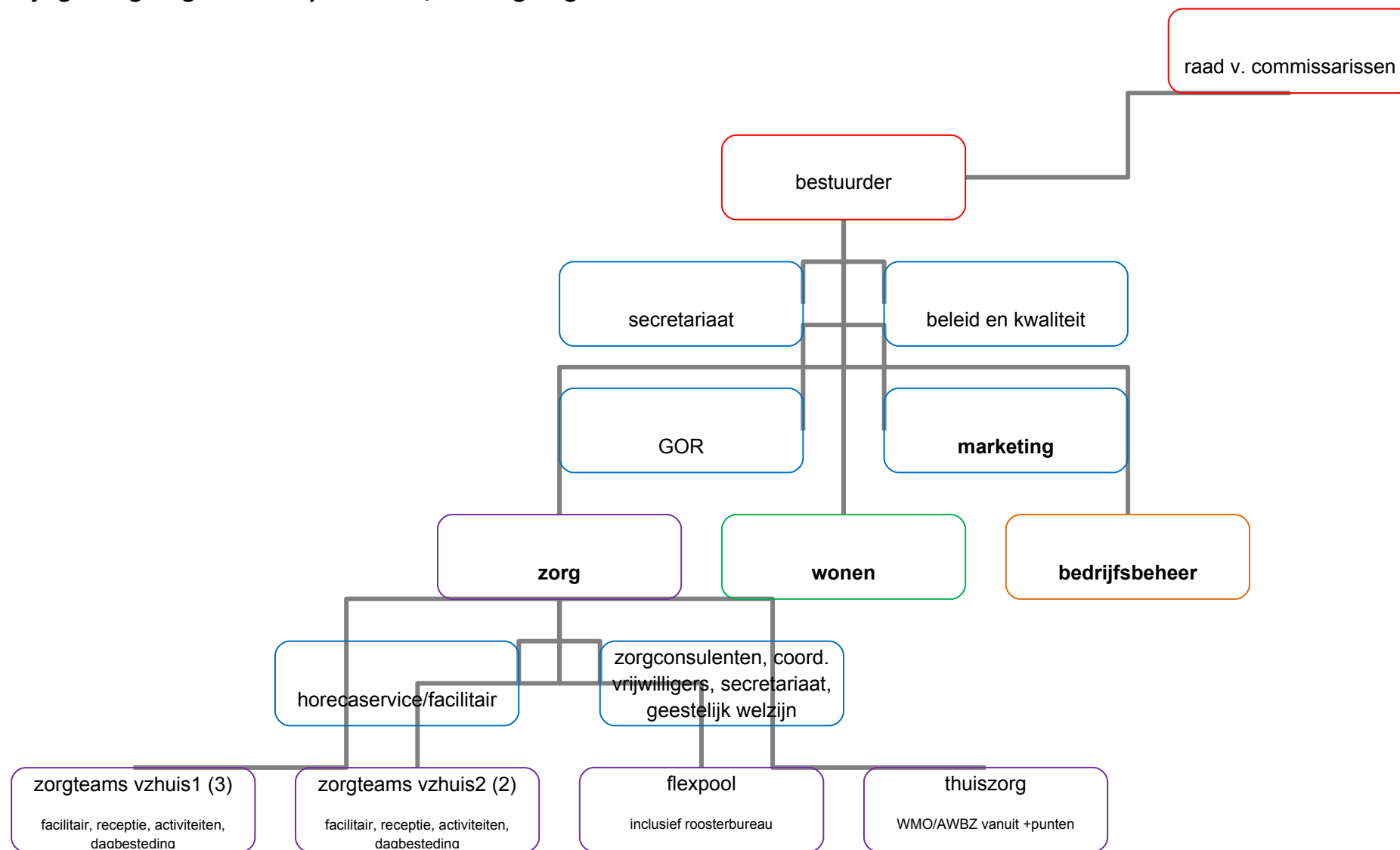
Wet op de lijkbezorging, artikel 7, tweede lid

Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding

Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)

Bijlagen

Bijlage I Organogram *Huis op de Heide*, afdeling zorg



Bijlage II Topiclijst interviews

Introductie

- Mezelf voorstellen
- Alvast bedanken voor deelname
- Het onderzoek introduceren
 - Academische afstudeerscriptie
 - Onderwerp: versterven, beleving van verzorgenden
- Interview inleiden
 - Het gaat om de beleving en ervaring van de verzorgenden, niet om goede of foute antwoorden
 - Het is de bedoeling dat de verzorgenden voornamelijk aan het woord zijn en vanuit de eigen visie vertellen, ik zal vragen stellen als leidraad, het antwoord hoeft niet een exact antwoord op de vraag te zijn. Als ik ergens meer informatie over wil hebben zal ik daar om vragen
 - Toestemming vragen om het interview op te nemen, uiteraard anoniem

Topiclijst

Functie contactverzorgende

- Wat houdt de functie voor u in?
 - wat is het verschil met 'gewoon' verzorgende?
- Wie zijn betrokken bij het maken van de afspraken over de behandelprotocollen?
 - Welke rol vervult u daarbij?
 - Welke rollen vervullen anderen daarbij?
- Welke informatie moet allemaal opgenomen worden in het dossier van de bewoner?
 - Wat is het verschil tussen een zorgplan en een zorgdossier? (in beleid/protocol worden die termen door elkaar gebruikt)

Versterven

- Wat is versterven in uw beleving?
 - Bewust versterven?
 - Bij ziekte en dementie
 - Bij relatief gezonde ouderen, bij lijden aan het leven
 - Spontaan versterven?
 - Relatie met verminderde eetlust bij ouder worden en dementie.
 - Hoe ontwikkelt de eetlust en dorst van ouderen zich in/naar uw ervaring?
- Heeft u er al eens mee te maken gehad?
 - Hoe verliep dit?
 - Was dit een bewuste keuze van de bewoner of een spontaan proces?
 - Heeft u ook persoonlijke ervaring met versterven of alleen professioneel?
 - Op uw huidige werkplek of bij een eerdere werkgever?
- Hoe staat u tegenover versterven?
 - Is daarin verschil tussen mensen die bewust en mensen die spontaan versterven?
 - Is er een verschil tussen bewoners die versterven en uw eigen naasten die zouden versterven?
 - Waardoor is die houding ten aanzien van versterven bepaald? Ervaringen in de persoonlijke sfeer, ervaringen op het werk, levensovertuiging?
- Hoe handelt u omtrent versterven in de praktijk?
 - Verzorgt u iemand/zou u iemand verzorgen die spontaan versterft?
 - Bent u voor kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel?
 - Verzorgt u iemand/zou u iemand verzorgen die er bewust voor kiest te versterven en op die manier er voor kiest het sterven te versnellen?
 - Je zou kunnen zeggen dat er een verschil bestaat tussen demente of op een andere manier zieke mensen die kiezen voor bewust versterven en relatief gezonde oudere mensen, die bijvoorbeeld 'alleen' moeite hebben met zien en lopen, die kiezen voor bewust versterven. Staat u daar anders tegenover?

- Heeft uw persoonlijke geloofsovertuiging invloed op hoe u als verzorgende tegen over versterven staat?
 - Is de keuze voor bewust versterven daarin een andere dan het spontane proces?
 - Is daarin een verschil waar het gaat om bewust versterven van relatief gezonde mensen en mensen die bewust kiezen voor het niet verlengen van hun leven door het stoppen van kunstmatige voeding?
 - Als het proces van versterven strijdig is met uw persoonlijke geloofsovertuiging hoe handelt u dan?
 - Draagt u de zorg voor de bewoner aan een collega over?
 - Zet u uw eigen overtuiging opzij en zorgt u toch voor de bewoner uit naastenliefde?
- Is versterven voor u op een zeker moment acceptabel?
 - Op welk moment is dat?

Beleid/communicatie

- Wordt er over versterven gesproken in de organisatie?
 - Op welke manier?
 - Waarom niet?
 - Wel aandacht voor stervensbegeleiding in het algemeen?
- Wordt er met bewoners en familie gesproken over mogelijkheden en onmogelijkheden rond stervensbegeleiding en eventueel specifiek rond versterven?

Bijlage III Interviews

Interview 1

I: interviewer

CV1: geïnterviewde contactverzorgende interview 1

I: dan zet ik deze even aan en dan neemt die dat gewoon op.

I: eh ik had al even kort gezegd dat het interview, dat mijn onderzoek gaat over dus versterven en het stoppen met eten en drinken van mensen

CV1: ja

I: eh dan heb ik eerst wat vragen over wat meer over uw functie, over het contactverzorgende zijn, want ik vraag me gewoon een beetje af wat het inhoudt, want ik zit daar niet zo in. wat maakt het verschil met zeg maar gewoon verzorgende zijn?

CV1: oké. ja. nouja ik ben dus contactverzorgende. en eigenlijk houdt dat in eh dat ik heb de verantwoording over, toevallig heb ik over tien bewoners de verantwoording of de eindverantwoording. kijk je hebt niveau drie je hebt niveau twee, allerlei niveaus maar ik ben dan een contactverzorgende dus ik doe eigenlijk zorgen dat het dossier op peil blijft, ik zorg voor de zorgplannen. ik ben het eerste aanspreekpunt, daar komt het eigenlijk op neer, dus ik heb ook de contacten met de familie, of worden de zorgplannen gewijzigd of wat ook ik moet zorgen dat het allemaal op orde blijft. ik ben eigenlijk voor die bewoners waarvan ik dus contactverzorgende ben ik het eerste aanspreekpunt.

I: oké en u- ik hoorde net dossier en zorgplan, is dat hetzelfde of is dat iets anders.

CV1: ja nouja het dossier, ik weet niet of je wel eens een dossier gezien hebt

I: nee

CV1: dat zou ik je eigenlijk moeten laten zien, maar in het dossier staan dus alle gegevens van de bewoners en als een bewoner hier nieuw komt dan stellen wij samen een zorgplan op. met wat heeft die bewoner voor zorg nodig, hulp met wassen, eten, voeding, het maakt niet uit. dus eh wat zijn de wensen enzo. dus dan maken wij samen een plan.

I: ja

CV1: en dat komt in dat dossier te zitten zodat elke collega die dienst heeft- iedereen kijkt in het dossier en die kan zien wat voor zorg die mevrouw of meneer krijgt. snap je?

I: ja oké. en is daar ook altijd een arts bij betrokken?

CV1: nee in principe niet.

I: oké.

CV1: nee arts niet, kan wel. maar nee een arts niet. een arts doen we alleen maar inderdaad bellen als er hulp nodig is van een arts.

I: oké

CV1: en kijk als een bewoner hier nieuw komt dan krijgen we wel van de arts de gegevens wat die meneer of mevrouw heeft aan ziektebeelden. maar bij een zorgplan niet.

I: oké.

CV1: nee. dat kan natuurlijk wel in een later stadium als iemand heel ernstig ziek gaat worden ofzo dan moeten we ons zorgplan gaan aanpassen en dan kan d'r wel iets in staan in opdracht van de arts. snap je?

I: ja. precies. dus als het zeg maar

CV1: nodig is wel.

I: oké prima.

CV1: ik kan je wel even een dossier laten zien anders? als je dat leuk vindt?

I: ja als dat zou kunnen, ja natuurlijk.

CV1: ja? dan ga ik hem even halen. dat kan zo hier om de hoek.

I: ja.

[...]

CV1: nou kijk dit is een dossier, die heeft iedereen in zijn appartement.

I: oké

CV1: kijk eerste blad is persoonsgegevens. de komen we hier dit is de indicatie, dat zegt jou denk ik ook wel wat?

I: ja, met die zzp's?

CV1: ja met die zzp's inderdaad, dat is ook de taak van de contactverzorgenden of de CVer dat de indicaties kloppend zijn hè?

I: oké dus als je dan denkt dat die indicatie veranderd moet worden, dan moet iemand anders die indicatie?

CV1: nou stel iemand die heeft indicatie twee, dat is niet zo heel erg veel zorg. en die mevrouw wordt heel erg ziek, gaat heel erg achteruit. dan is het ook onze taak en verantwoording om te zorgen dat die indicatie wordt aangepast, dus dan gaan wij bij de CIZ weer een nieuwe indicatie aanvragen. een verhoogd pakket. snap je?

I: ja.

CV1: dus dat is ook onze taak. dat doet ook de CVer. nouja medicijnlijsten alles, dus dit is het medische gedeelte. hier afspraken met artsen. rapportage dat zegt je dan ook wel wat.

I: ja.

CV1: kijk en dan komen we hier bij de domeinen, waar ik het net over had. dat is een beetje de geschiedenis van de bewoner. dus als die binnenkomt nemen wij een soort interview af, wat zijn uw wensen wat zijn uw behoeften al dat soort dingen. dus dat heeft dan vier domeinen. domein 1 is de participatie, nou mentaalwelbevinden/autonomie, lichamelijk welbevinden en woon- en leefomstandigheden. en daaruit krijg je hier een zorgplan, zie je?

I: oké.

CV1: kijk het doel: mevrouw voelt zich- ik heb de bril niet op

I: haha, ja

CV1: ja, zie je dat?

I: ja

CV1: dus het zijn dan doelen die ontstaan dus eigenlijk uit deze domeinen

I: oké

CV1: en dan zijn dit de acties

I: om dat doel dan te bereiken?

CV1: ja.

I: oké. is de familie daar wel bij betrokken vaak? bij de zorgplannen? of is dat a-

CV1: -vaak wel, kijk als iemand geestelijk heel goed is en nooit wat aan de orde is dan hoeft dan in principe niet he?

I: nee.

CV1: maar je hebt hier ook wel. kijk zoals beneden is de PG (*psychogeriatric*) afdeling, nou daar kan je niet zelf een zorgplan opstellen zonder de familie.

I: nee.

CV1: dus daar wordt de familie drbij betrokken

I: oké

CV1: en die zorgplannen doen we twee keer per jaar evalueren, desnoods ook tussentijds als er iets veranderd moet worden en dan worden ze gewoon weer aangepast. en dat is dan ook echt wel de taak ook van de CVer. kijk wij horen natuurlijk ook echt wel van de collega's van goh die mevrouw gaat erg achteruit, zullen we dat aan gaan passen?

I: precies

CV1: dus het gaat wel in samenwerking, maar wij zorgen dat het weer op papier komt

I: ja, en daar ben je dan ook verantwoordelijk voor

CV1: ja dat is onze verantwoording. zie, dus dat is een heel zorgplan.

I: nou, wat leuk.

CV1: ja. en daaruit ontstaat ook een doellijst, uit dat zorgplan. kijk hier kan je zien wat we allemaal dus 's ochtends voor zorg bieden bij die bewoner.

I: oké

CV1: dus stel je bent vreemd en jij komt daar op een appartement dan is het heel simpel dossier openslaan blauwe map en je ziet welke zorg we hier bieden. zie je?

I: oké ja.

CV1: en dat kan natuurlijk ook per week verschillen, iemand is ziek of wat ook dus dan moeten we dat aanpassen. dat is best heel veel werk ook.

I: dat kan ik me voorstellen ja.

CV1: ja. dus het is heel veel administratie ook. toch wel CVer ook.

I: ja

CV1: en dan is dit gewoon de observatie, dus de dagelijkse dingen die we

I: oh ja, als er dingen opvallen of eh

CV1: ja. dus elke dag moeten we dit eigenlijk lezen, want er kan 's nachts wat gebeurd zijn, er kan 's morgens wat gebeurd zijn. dus dit blijft altijd op t appartement.

I: oh wat goed.

CV1: nou dan hebben we ook nog af en toe een CTB, dat is een cliënt-teambespreking.

I: ja?

CV1: dus dan wordt een bewoner besproken, dat is dan ook minstens twee keer in het jaar en daar kan je dan wel andere disciplines voor uitnodigen. dus stel dat iemand denkt het is heel handig als er een huisarts bij zit kunnen we die uitnodigen. maar ja goed dat werkt natuurlijk niet, want die mensen zijn heel erg druk. dus dat gebeurt niet.

I: oh ja

CV1: maar het kan iemand zijn van de activiteiten begeleiding, of een fysiotherapeut, of wat ook. dus dan wordt die bewoner gewoon met het hele team besproken. dus twee keer per jaar.

I: oh wat goed

CV1: dus en naar aanleiding van zo'n teambespreking, of cliënt-teambespreking worden natuurlijk ook wel eens de zorgplannen weer aangepast hè? voor veranderingen-

I: ja, precies. oké.

CV1: dus dat is een beetje, dan krijg je een beeld van een dossier

I: ja, nou leuk. oké dan we het nu- dan wil ik het nu graag hebben over stoppen met eten en drinken of niet meer eten en drinken.

CV1: ja

I: in de literatuur wordt dat ook wel versterven genoemd.

CV1: ja.

I: ehm, heeft u dat wel eens meegemaakt dat dat gebeurde?

CV1: ja je bedoelt dat de mensen zelf?

I: ja ik heb in de literatuur zeg maar twee dingen gevonden, ehm één is zeg maar dat mensen die wel relatief gezond zijn maar die er zelf voor kiezen, dus stoppen met eten en drinken. en je hebt ook mensen die dan ziek zijn en dan dus meer ja zo'n soort natuurlijk proces doormaken

CV1: ja

I: en er dan niet voor kiezen om kunstmatig vocht en voedsel toe te laten dienen

CV1: ja. ja, dat heb ik natuurlijk genoeg meegemaakt hè?

I: allebei, of vooral de laatste?

CV1: nou kijk als bewoners erg achteruit gaan op een gegeven moment drinken ze gewoon minder en dan is het natuurlijk onze taak om ervoor te zorgen dat ze niet uitdrogen

I: ja

CV1: en dat we genoeg blijven aanbieden

I: ja

CV1: maar als dat niet meer wil en het houdt op en ze weigeren te drinken ja dan kunnen we willen wat we willen en dan kunnen we een mooie vochtlijst bijhouden, maar dan blijft die vochtlijst gewoon op laag staan. dus dan hebben we wel eens dat we zeggen nou we stoppen met de vochtlijst want dat heeft geen zin meer.

I: ja.

CV1: kijk want dan zouden ze aan het infuus moeten, maar dat gebeurt eigenlijk nooit.

I: nee want ja dat kan ik me ook wel voorstellen.

CV1: dus eh nouja en dan houdt het gewoon langzaam op met het drinken en eh nouja het is hier genoeg gebeurd dat ze op een gegeven moment niks meer binnen krijgen. dat gaat dan met druppeltjes water of een lepeltje.

I: ja precies.

CV1: dus eh ja dan is het op.

I: ja.

CV1: dus dat gebeurt hier genoeg hoor.

I: ja maarja dat kan ik me ook wel voorstellen, het is ook niet voor niets dat ik een verzorgingshuis uitkies daarvoor zeg maar voor dit onderzoek ehm

CV1: maar ik heb nog nooit meegemaakt dat er dus wordt gekozen voor een infuus ofzo.

I: oké

CV1: maar dat gaat natuurlijk wel in overleg met familie en eh als het nog lukt me de bewoner

I: ja en de arts is die daar wel bij betrokken?

CV1: ja natuurlijk.

I: ja. maar heeft u dan wel eens meegemaakt dat iemand er dan naja bewust voor koos, dat het zeg maar een soort van

CV1: dat ze echt weigeren om te drinken bedoel je?

I: ja, terwijl ze dat in principe wel zouden kunnen zeg maar zo ja.

CV1: nee, dat, nee, dat kan ik me eigenlijk niet zo herinneren. niet dat ze echt denken van nu is het afgelopen en ik zet de knop om en ik drink niks meer. nee, dat kan ik me niet herinneren.

I: nee, dat komt ook niet zo heel vaak voor. maar dat eh

CV1: nee eigenlijk niet.

I: oké. eh vindt u

CV1: je hoeft geen u te zeggen hoor

I: oh oké. heb je het in je persoonlijke omgeving ook wel eens meegemaakt dat mensen zeg maar naja niet meer gingen eten en drinken aan het einde van hun leven?

CV1: voor mij persoonlijk of bedoel je hier?

I: ja nee ik bedoelde zeg maar echt persoonlijk

CV1: van mij?

I: ja

CV1: ja ook

I: ja? maar is dat dan een andere, of ja voelt dat anders? of is het juist door je werk dat je dat begrijpt?

CV1: dat het makkelijker is?

I: ja.

CV1: eh nee. maar ik heb er zelf altijd heel erg vrede mee als mensen echt niet meer willen drinken en het lukt niet dan heb ik wel dat ik makkelijk denk van nou het is op het lukt niet meer en ik heb er dan wel vrede mee. ik zal nooit blijven eh eh

I: dwingen

CV1: pushen en dwingen enzo helemaal niet. maar het is soms ook heel erg moeilijk, want eh ja in mijn persoonlijke situatie ik heb dan mijn moeder meegemaakt, maar. die kon ook niet meer drinken, maar het is best wel moeilijk want dan hebben ze toch wel dorst denk je. dus je wil eigenlijk wel wat geven maar dan lukt het niet meer, vaak kunnen mensen ook niet meer slikken hè?

I: ja.

CV1: en dan wordt er ook vaak gezegd, als je dan toch blijft aanbieden, al is het dan maar een lepeltje of een ja op pipetje dan blijf je die dorstprikkel op- dat blijft dan dat blijf je opwekken.

I: ja.

CV1: dus dat is heel erg moeilijk. wat het schijnt als je dat gewoon niet doet dan heb je op een gegeven moment ook geen dorst meer

I: ja.

CV1: dus wat is het beste? dat is moeilijk hoor. dus als mensen nou vragen ik heb dorst, hè dat geven ze dan ook nog wel eens aan ik heb dorst, of je ziet een heel droge mond. jah, dan proberen wij altijd wel of de mond nat te maken of we hebben ook wel van die schweppes ik weet niet of jou dat nog wat zegt maar die kan je in het water doen, daar zitten watten aan en die kan je in de mond doen en dan kunnen ze iets zuigen ofzo dus dan krijgen ze heel iets binnen.

I: ja dat heb ik ook wel- dat als het gebeurde gelezen ook dus inderdaad een goeie mondverzorging wel belangrijk is.

CV1: ja is ook zo

I: ja

CV1: ja want dan kan je echt dat het helemaal kapot gaat enzo en dat is ook heel naar

I: ja want dat is ook niet de bedoeling dan denk ik

CV1: maar je hebt dus tis best moeilijk en op een geven moment weet je eigenlijk niet meer wat je kan doen dan en vaak lukt het slikken ook niet meer dus dan is elk druppeltje kan al te veel zijn dat ze zich al gaan verslikken

I: ja precies

CV1: dus eh dan houdt het gewoon op. maar het gebeurt hier veel hoor dat ze mensen echt eh ja op het laats lukt het gewoon niet meer

I: nee maar dat kan ik me ook heel goed heel goed voorstellen. en het gebeurt dan dus eigenlijk nooit dat er dan een infuus ofzo wordt eh

CV1: nee, nee dan zouden ze ook naar het ziekenhuis moeten gaan.

I: oké

CV1: teminste ik heb het hier nou ik ben hier 25 jaar nu en ik heb het nooit beleefd. nee, kijk als je geen toekomst meer hebt en je weet dat iemand ook niet beter wordt dan is dat ook rekken natuurlijk

I: ja

CV1: ik bedoel het heeft ook geen zin meer hè

I: nee nee

CV1: dus die keuze nee dat komt haast niet voor

I: nee ook niet dat familie daar dan op de een of andere manier heel erg op aandringt ofzo dat dat dan

CV1: nou ja goed er is natuurlijk ook wel een huisarts bij betrokken dan

I: ja

CV1: want als die familie echt aan zou dringen en ja dan gaat dan wordt het een ziekenhuisopname maar ik denk dat een arts dan ook wel zo is dat die dan ook wel weer probeert te sturen van ja wat voor zin heeft het?

I: die heeft ook het laatste woord daarin toch?

CV1: ja, ja.

I: hebben jullie in de organisatie vanuit ook een soort van beleid ten aanzien van mensen die niet meer eten en drinken? of meer een soort impliciet?

CV1: het zou kunnen maar het is mij niet bekend dat er echt een beleid is. nee want je doet gewoon per bewoner wat je denkt dat goed is en je overlegt het ook met je team en met je teamleider en arts. echt een beleid nee.

I: dus het gaat echt om per individu

CV1: ja

I: oké. wordt er in de organisatie wel aandacht besteed aan zeg maar, nouja het hoeft niet eens versterven specifiek te zijn, maar begeleiding in de laatste levensfase?

CV1: eh nou toevallig zijn we daar nu heel erg mee bezig ja, we hebben een cursus gehad of een eh bijscholing, kon je je voor opgeven dan. dus en er is hier ook een kokkenpost, dat is een soort ja maatschappelijk werk wil ik dan ook weer niet zeggen maar die kan je ook inschakelen en die doet dan ook wat aan begeleiding, dus we zijn daar wel mee bezig. we kunnen ook wel trainingen enzo daarvoor krijgen. dus het gebeurt wel ja.

I: oké. en het doel is voor verschillende aspecten in de laatste levensfase

CV1: ja gewoon de verzorging in de laatste levensfase, hoe ga je er mee om en al dat soort dingen. dus dat is best wel breed.

I: ja. ehm heeft u zeg maar een persoonlijke levensovertuiging nog invloed op hoe je dan als verzorgende tegenover sterven en versterven van een bewoner staat? of is dat gewoon

CV1: ja ik weet het niet, ik heb zelf, ja ik vind het altijd wel het klinkt gek maar het is een hele mooie zorg om nog te doen als je iemand heel goed kent en je hebt de laatste levensfase hier dan is dat laatste stukje vaak voor ons best wel heel mooi om te begeleiden. en ik zelf, ja ik vind het altijd erg mooi om te doen.

I: ja?

CV1: ja maar je moet er inderdaad de tijd voor hebben.

I: vraagt het ook extra tijd?

CV1: ja natuurlijk, want iemand die heel slecht ligt ja die moet gewisseld worden gedraaid en eh je hebt veel contact met familie en met de huisartsen en gewoon om er alleen al te zijn is natuurlijk heel erg mooi.

I: ja

CV1: en de tijd ja het is vaak druk ik bedoel het is wel extra zorg dan natuurlijk he? maar ik vind het zelf heel erg mooi om te doen dat laatste stukje.

I: oke

CV1: en ook als ze overleden zijn. en ik denk ja eh ja geloof ik weet niet of dat er mee te maken heeft maar. ik ben toevallig katholiek maar ik vind dat heel erg eh ja ik zou dan ook nog graag willen afleggen en het echt helemaal te helpen met familie. ja dat is gewoon heel mooi.

I: ja dat kan ik me goed voorstellen.

CV1: maar ik denk ook wel dat dat dat ook wel wat met ervaring te maken heeft hoor. dat als je heel jong bent en je begint hier. dat kan ik me van mezelf ook wel herinneren dan vind je dat ook allemaal wel weer eng enzo dus je moet er ook wel een beetje ingroeien.

I: ja dat kan ook wel voorstellen. ze beginnen best jong hier toch?

CV1: nou ligt eraan, dat kan. je kan wel 18, 19 zijn na de opleiding.

I: ja dat is best jong. oke, ik ga even het lijstje af om te kijken

CV1: kijk maar rustig

I: even kijken. ik geloof dat ik in principe alles wel heb gevraagd en dat ik op alles wel een antwoord heb gekregen

CV1: weet je dat zeker?

I: ja, het lijkt heel erg het lijkt echt heel erg veel, maar tis ook, je vertelt uit jezelf ook heel erg veel

CV1: oke

I: en dan komt dat vanzelf zeg maar al die eventuele dingen komen aan de orde en dat is als je het heel mooi vind en er met een bepaalde positieve houding tegenover staat vallen een aantal vragen natuurlijk af want die gaan er juist over dat iemand het juist heel moeilijk vindt

CV1: ja. maar gaat het eigenlijk echt bij jou om de voeding en het drinken, het versterven?

I: ja, omdat ik me- mijn onderzoek doe. ik heb daar eigenlijk drie maanden de tijd voor, het moet zo, ja eigenlijk zo smal mogelijk zijn anders wordt het veel te groot, ja daar heb ik gewoon geen tijd om daar ook voldoende literatuur bij te zoeken en ehm een goeie analyse over te maken en zeg maar deze interviews zijn een klein deel van mijn onderzoek. ik heb zeg

maar een stuk geschreven over zeg maar literatuur over wat, over wat versterven is natuurlijk heel veel debat geweest en is niet allemaal eenduidig

CV1: ja

I: nouja ik heb geprobeerd een soort eenduidig kader daarover te schetsen en dan heb ik een stukje over de wet en regelgeving die in nederland bestaat. ik doe ook een stukje over beleid hier en dan dus een stukje hier over mensen die er in hun werk mee te maken hebben

CV1: ja

I: probeer ik dat aan elkaar te linken. maar het is meer een soort beschrijving van wat er is dan dat het echt een evaluatie is van wat er is

CV1: ja, leuk.

I: ja ontzettend, heel interessant. mijn moeder werkt in de zorg

CV1: kan je die ook interviewen

I: ja dat heb ik al gedaan. en ik heb er vijf jaar gewerkt dus het zit bij mij wel eh

CV1: ja dus dan weet je het zelf ook wel een beetje of niet?

I: ik weet het wel een beetje, kijk ik heb meer op een dagopvang gewerkt en dat was in een ander verzorgingshuis met vaak mensen die een beetje tussen verzorgingshuis en verpleeghuis in zaten en ik heb zeg maar niet direct meegemaakt dat deze mensen aan het einde van hun leven waren zeg maar, omdat de meeste mensen toch nog naar een verpleeghuis gingen voordat ze. en ik ja ik was ik werkte een of twee dagen per week dus ook niet heel erg veel

CV1: nee, maar ja dan weet je wel hoe het werkt toch?

I: ja en dat maakt ook ja ik vind het ook heel belangrijk dat daar over gepraat wordt en ik dacht ik ga nu mijn scriptie doen dus dan kan het ook. ik vind het heel interessant. dus nouja goed. ik weet niet is er nog iets dat je zelf zou willen vertellen?

CV1: nee, nouja goed het komt er op neer dat we gewoon wel blijven aanbieden, maar als het niet meer wil dan houdt het op.

I: ja, precies, nee maar dwang dat is

CV1: dat kan niet

I: nee, nee oke, nou dan wil ik je in ieder geval bedanken. dan ga ik deze uitzetten

Interview 2

I: interviewer

CV2: geïnterviewde contactverzorgende interview 2

I: even aanzetten. ik ben aan het afstuderen voor mijn master communicatie, beleid en management en eh dus ik ben nu met mijn scriptie bezig en naja goed ja dat is zeg maar het allerlaatste wat ik moet doen en ik moet daar zelf een onderzoek voor doen en mijn onderzoek gaat over versterven of stoppen met eten en drinken

CV2: ja

I: en ehm na goed ik heb daarvoor zeg maar een driedeling gemaakt zeg maar ik heb een stukje over bestaande wet- en regelgeving in nederland en een stukje over het beleid hier en dan een stukje over mensen die echt daarmee werken

CV2: ja

I: en dan het is beschrijvend, dus ik beschrijf wat er is en dan kan ik dat vergelijken maar het is niet een evaluatief onderzoek, dus niet dat er een oordeel ofzo uitkomt maar gewoon beschrijven dit is er en zo gaat het en ehm na goed ik heb dat stukje met die interviews ervoor gekozen om dat ik denk er kunnen van allerlei regels en dingen zijn maar er zijn mensen die moeten het maar doen zeg maar.

CV2: ja

I: ja maar goed en daarom wil ik dat erbij opnemen om te kijken hoe dat zich verhoudt tot elkaar

CV2: oké

I: daarbij is wel zeg maar dat het dus bij de interviews helemaal niet gaat om als ik een vraag stel dat er dan een goed of fout antwoord is, maar het gaat echt om meer persoonlijk

CV2: neeuh. ja. om onze beleving maar ook van de mensen denk ik? hoe die daarmee omgaan

I: ja, precies. ehm dan begin ik eerst kort eventjes met contactverzorgende en in de thuiszorg doet u dat?

CV2: ja, ik heb intramurale klanten, dus eigenlijk ben ik wel binnen, maar ook weer buiten, dus ik ik tot nu toe was ik ook altijd buiten. dus in de wijk

I: in de wijk, oké. en kan je me kort beschrijven wat dat precies inhoudt?

CV2: de mensen blijven gewoon thuis wonen, die hebben zorg nodig en die eh door een in- dan kunnen ze een indicatie aanvragen en dan kiezen ze voor een zorgleverancier en als wij dat zijn dan komen wij daar op de tijdstippen dat zij het nodig hebben.

I: ja, oké zorg leveren. en als contactverzorgende wat is dan zeg maar je extra taak of andere taak?

CV2: euh dan ben je contactpersoon voor de cliënt eh als er vragen van een cliënt zijn probeer je die te beantwoorden kan je dat niet beantwoorden ga je dat uitzoeken voor de cliënt

I: oké

CV2: in de gaten houden of de indicaties nog kloppend zijn of eh aflopen, opnieuw aanvragen. eh als er problemen zijn met de cliënt dat je dan een arts inzet of een eh maatschappelijk werk, dus je gaat met de cliënt in overleg: wat is goed voor u op dit moment. en soms moet ik zeggen: halt, dit gaat zo niet we moeten dr iets anders mee. ja dan ga je dus met bij eh voor intramurale plekken hebben we dan een verpleeghuisarts die we kunnen raadplegen bijvoorbeeld en we hebben iemand van eh *organisatie x* [een organisatie voor psychiatrische patiënten] die we kunnen raadplegen, dus

I: oké en eh zijn er ook mensen die nog een eigen huisarts hebben?

CV2: allemaal

I: allemaal, oké

CV2: ja, we allemaal te maken met allerhande huisartsen allerhande apotheken. we doen ook medicijnen voor mensen als ze dat willen als dat nodig is. als we dat overnemen doe ik ook de bestelling.

I: oké, dus dat je het helemaal zelf in handen hebt zeg maar

CV2: ja, dan hebben wij het in handen. als ze het zelf kunnen dan mogen ze het zelf doen.

I: oké, nou dan en legt u dat ook vast?

CV2: ja dat wordt vastgelegd

I: ja ik heb- in zo'n zorgmap?

CV2: ja het zelfde als wat zij [interview 1] heeft, deze mappen die heb ik voor de intramurale mensen ook. we hebben voor extramuraal eigenlijk bijna dezelfde inhoud, net iets anders maar

I: oké dus ze zijn hetzelfde, ik heb er net even één bekeken

CV2: ja, had ik er ook één mee moeten nemen?

I: nee, nee helemaal niet, dat was voor cv1 om de hoek, dus was het even gaan halen. dus het ziet er ongeveer hetzelfde uit?

CV2: ja ziet er hetzelfde uit, ergens worden de dossiers waarschijnlijk helemaal één. daar zijn ze mee bezig met een dossiercommissie

I: oké, maar zijn de mensen die intramuraal zitten zijn dat gewoon de mensen die gewoon hier wonen of zijn dat nog weer andere mensen dan?

CV2: nou we hebben, ja daarom als je naar ons toe was gekomen, dan had je die lange gang hier door gemoeten en daar achter is een aanleungebied

I: ooh

CV2: we hebben vijftien intramurale plekken, verder zijn ze extramuraal. daar staat een team en dat wordt weer uitgewaaierd in de wijken. en dat worden de kleine teams omdat zo weinig mogelijk verschillende mensen bij de cliënt te krijgen.

I: oké dat is wel eh

CV2: zodat ze een beetje een vertrouwd gezicht hebben

I: ja, precies. ehm dan ga ik even over, naja mijn onderzoek gaat dus over versterven. ehm heb je daar wel eens mee te maken gehad en op wat voor manier?

CV2: ja ik heb in verschillende zorgsettings gewerkt dus eh

I: ja dat maakt niet uit, mag hier of ergens anders

CV2: ja daarom, ja dan heb je er toch regelmatig mee te maken, dus eh ja. doordat de mensen of niet meer kunnen drinken of het gewoon weigeren.

I: ja ik had daar net een gesprek over en daarin bleek dat dat weigeren niet echt was voorgekomen zeg maar

CV2: ooh mensen weigeren echt wel, medicatie of eten of drinken. en je mag het niet pushen dus eh ze stoppen, het is naar eigen wens

I: nee precies. hoe zit het dan met mensen die die keus bewust maken zeg maar, dat ze?

CV2: soms onbewust, maar tis ook wel eens bewust, van het hoeft van mij niet meer en dat geven ze dan ook aan, van ik hoef niet meer en waarom zou ik dan nog eten of drinken? en meestal

is het meer dat ze het eten weigeren dan het drinken. je probeert het altijd, je moet het altijd aanbieden, maarja als ze weigeren, weigeren ze. je kunt niet de mond openbreken

I: nee inderdaad

CV2: nee, maar zo geef ik het voorbeeld altijd. want sommigen zeggen ja: ze moeten eten. ja, ze moeten, maar ze willen niet

I: ja precies

CV2: en dan kan je er weinig mee en dan sondevoeding nouja dat eh... kijk is het van kortdurend dan moet je naar sondevoeding kijken, wij niet de arts, die moet dan verder kijken.

I: ja de arts, die maakt die beslissing daarin?

CV2: nou ik denk ook de cliënt zelf, de cliënt zelf maakt de beslissing. bij ons zijn ze over het algemeen toch wel zo goed dat ze die beslissing kunnen nemen.

I: die kunnen maken

CV2: ja en de arts zal er zeker mee in gesprek mee gaan, en dat wordt dan ook denk ik wel vastgelegd: mevrouw of meneer wil niet naar het ziekenhuis of wat ook. dat gebeurt ook, dat ze niet meer naar het ziekenhuis willen of wat ook maar.

I: dat ze gewoon zeggen: het is genoeg?

CV2: ja

I: oké en ehm is het nog anders als je zeg maar mensen hebt die spontaan of als gevolg van een ziekteproces zeg maar op een gegeven moment gewoon niet meer eten en drinken of en het verschil met de mensen die echt gewoon zeggen ik wil het niet meer?

CV2: ja, nee kijk. als je mensen hebt waar het heel rustig mee overloopt is het meer dat het slikken op een gegeven moment niet gaat, dus ja dan kan je ook haast geen vloeibare voeding meer geven, want daar verslikken ze zich in, dus stikken ze in het vocht wat ze innemen dus dat is gevaarlijk dus dan kan je dat niet meer doen. dus dan moet je wat anders gaan bedenken en dat is heel vaak een klein sproeiflesje om de tong eh nat te houden of de mond met een gaasje nat te houden want die lemon schweppes dat mag dan niet meer, dat is te scherp. dus ja dan moet je zulk soort dingen bedenken, ja of de arts moet iets anders beslissen, maar als het het laatste stuk is van een ziekte gebeuren, is het heel vaak dat dat niet gebeurt. want dat maakt het meer lijden dan dat het verlichting geeft.

I: ja precies, maar dan die verzorging van die man met dat sproeiflesje of dat gaasje ofzo dat is wel belangrijk?

CV2: ja dat is heel belangrijk.

I: en is het- die verzorging van de mond neem ik aan ook net zo belangrijk als iemand er meer bewust voor kiest zeg maar?

CV2: ja, dat is ook belangrijk. maar dat is [onverstaanbaar], maar dat wordt niet vaak gedaan dan is het meer dat ze drinken bij hen zetten en dat ze het zelf ook doen, want dan zijn ze vaak ook nog in staat wat te pakken als ze nog goed eh zijn. nou als ze het zelf niet meer kunnen dan nemen het toch wel over om de mond wat nat te houden als we merken dat dat niet gaat zullen we dat toch wel gaan overnemen.

I: ja, want ik heb inderdaad gelezen dat het echt eh ja nare wonden en zo pijnlijke plekken

CV2: ja, er kan stomatitis ontstaan hè? eh ontsteking van de mond, dan wordt het helemaal witte uitslag en dan ontsteekt het allemaal en dat is stomatitis, dus je moet wel goede mondzorg geven, want dat is heel pijnlijk.

I: maakt het voor je persoonlijke beleving nog uit of iemand het bewust doet of als in een ziekteproces

CV2: eh nou, ja of het nu echt uit maakt. eh ik vind gewoon als iemand het niet bewust doet moet jij gaan denken: wat zou ze willen. op een gegeven moment ken je persoon ook wel omdat je allang in de zorg bent en dan weet je het ongeveer wel, maar de mond zorg zou ik dan toch nog geven. en houd ze de mond stijf dicht is het onbewust reageren van ik wil niet, dus dan zou ik het toch niet door doen. maar als iemand het bewust zegt nou dat vind ik nog wel eens moeilijk, ja vind ik nog wel eens moeilijk. ja maar ik heb wel zoiets je moet het respecteren.

I: oké en het is ook dat je op dat moment als iemand dat bewust zegt dat je dan die zorg dat je niet meer voor die bewoner zou willen zorgen of dat aan iemand anders zou willen overdragen?

CV2: nee, als iemand met euthanasieverklaring komt weet ik het nog niet heb ik nog niet specifiek meegemaakt, maar daar heb ik zelf persoonlijk om persoonlijke redenen wel wat moeite mee met euthanasie, maar dat is geen versterven, vind ik. maar dat is meer

I: anders

CV2: dat is actief en daar heb ik wel moeite mee, maar als iemand zegt ik wil dit niet meer nou dan geef je de zorg die je kunt en wat ze graag willen

I: ja het is meer zeg maar het verschil bij euthanasie is dat je dan als arts een bepaalde handeling moet verrichten en bij versterven doe je juist iets niet.

CV2: ja, dan laat je handelingen achter die ze niet willen, en bij dat andere moet je juist een handeling doen om te sterven. dus dat is inderdaad het verschil. maar nee, als ze duidelijk

aangeven. ik denk wel dat ik in gesprek de eerste keer zal gaan of de tweede keer nog, niet: toe zeg want goh dit kan zo niet. maar maar maar

I: waarom?

CV2: waarom, of eh eh ja meestal geven ze zelf toch wel goed aan: wat heb ik er nog aan en wat zit ik hier achter de ramen te kijken en ik kan niks meer, ik ben buiten adem de hele tijd. meestal geven ze toch wel vrij vlot aan wat de reden is om het niet eh niet te accepteren.

I: en dat zijn dan vaak mensen die niet voor euthanasie willen kiezen zelf?

CV2: nouuu neuh, dat maak je bij deze groep nog niet zo niet zo. ik heb het nog maar één keer meegemaakt in het verpleeghuis en toen was ik op die dag eh gelukkig afwezig. ja daar had ik best wel moeite mee

I: maar is dat gewoon uit persoonlijke levensovertuiging?

CV2: ja levensovertuiging ja, daarom heb ik er wel moeite mee. ik begrijp het wel, ik zeg niet van nou dat moet u niet doen dat zeg ik niet want dat is hun keuze. en bij die mevrouw begreep ik het ook wel, want die had echt geen vooruitzichten meer en nou die kinderen hebben het dan aangevraagd. maar moeders had het vroeger ook vastgelegd, dus ik geef wel eens mensen, ik hoor wel eens mensen wat zeggen dan geef ik wel aan: wees u wel bewust dat u het nu moet vastleggen. ze denken dat het maar even zo gaat en dat is gewoon niet zo, want daar is een hele wet voor, een heel proces voor.

I: bijzonder dat die vrouw in dat verpleeghuis dat dan alsnog, dat dat zeg maar wel gelukt is, dat er wel gevolg gegeven is aan dat verzoek want dat gebeurt ook vaak niet

CV2: nee klopt, maar de arts heeft een andere arts ingesteld. nee moet sowieso ook, maar ja dat eh nee dat was voor het eerst in mijn 25-jarige carrière dat ik dat meemaakte

I: ja, maar het is dan ook gewoon als je dan gewoon aangeeft van goh ik heb hier moeite mee dan

CV2: kijk zie je de mogelijkheid om aan te geven dat je daar niet bij- als er een cliënt van mij zou zijn die euthanasie wil dan mag ik hier, want ik heb toevallig ook wat voor school gedaan ik doe de opleiding verpleegkundige nu

I: oh leuk

CV2: en eh dan mag je aangeven uit persoonlijke redenen wil ik niet met euthanasie te maken hebben en dan maar moet je de klant overdragen zodat die wel goede zorg krijgt op dat moment. en dat vond ik wel mooi te lezen, want ik heb dan euthanasie en politiek-politieke partijen onderzocht

I: oké

CV2: dus las ik dat wel en dacht ik: nou dat is wel fijn, want dan hou je je eigen in eer, maar ook de cliënt in eer. of je noemt dat bewoner, sorry, ik kom net uit een zorghotel en daar noemen ze het zorggasten, dus ik gooi nu alles door elkaar. maar wij noemen het eigenlijk allemaal cliënten, dus maar. je moet de cliënt gewoon serieus nemen, daar moet je op in gaan.

I: oké ja.

CV2: en niet over hun mening heen roeren

I: ja, maar het is dan inderdaad als iemand dan ja versterft dat is dan minder in strijd met uw persoonlijke overtuiging?

CV2: ja, vind ik wel, dat is hun mening en dat is ook opzich wel natuurlijk, maarja sommigen kunnen ook niet eens meer eten dus dat is dan ook al versteven. nee dat vind ik niet in tegenstrijdig

I: nee, maar dat kan ik me-dat hoor je vaker. ehm (pauze) eh, over euthanasie is zeg maar zorgbeleid hier, maar is dat er over versterven ook? of in ieder geval iets

CV2: ja er stond wel iets in, maar niet

I: expliciet?

CV2: nee niet zo expliciet als over euthanasie

I: maar wordt er wel over gesproken?

CV2: met elkaar als collega's?

I: ja bijvoorbeeld.

CV2: dat is dan meer in de overdracht ofzo, niet echt van ik ben voor euthanasie of niet of ik ben voor versterven of niet. er zal wel een enkeling zijn die zal zeggen: ah die moet toch eten hebben, maar die kijken niet verder dan dat stukje van de mens. en ook van naja een mens moet eten om in leven te blijven, maarja als iemand niet wil, dan heb je daar niks mee kwijt, dan kom je daar niks mee verder.

I: nee, precies

CV2: dus in de overdracht hebben we het er wel eens over, van jongens wees voorzichtig want ze moeten zich niet verslikken of wat ook maar. want als je dan gewoon iemand een lepel water geeft terwijl iemand zich constant verslikt nou dan schrik je wel even.

I: ja dat kan ik me voorstellen.

CV2: maar alleen in de overdrachten enzo, maar over het algemeen. we hebben nu steeds wel een klinische les gehad over sterven, stervensbegeleiding en daar is wel iets los gekomen.

I: ja?

CV2: ja, en dat was wel heel mooi. en ja dat eh

I: oké dus er is wel, misschien niet expliciet alleen voor versterven maar er is wel aandacht voor stervensbegeleiding

CV2: ja, ja,ja. daar is een klinische les over geweest, twee keer, vorig jaar één en dit jaar ook één als vervolg op, omdat er zoveel naar voren kwam.

I: en dat is ook wel belangrijk?

CV2: jaah, erg belangrijk. dat iedereen zo zijn gevoel kan uiten, maar ook dat je met elkaar kan kijken van goh hoe zou ik het anders op kunnen lossen eh dat je een andere manier, zoals met dat spuitbusje, nou dat was vroeger niet zo. dat is gewoon een flaconnetje, nou bij wijze van spreken zo, nouja nou kan je het niet doen daar zit schoonmaak in, maar daar zit ook zo'n sproeiing op.

I: ja precies.

CV2: en dan hadden we vroeger van die kleine flesjes en dan soms denk je hé ja dat is het en daar heb je nooit aangedacht. zo kan je met zn allen wel eens op een idee komen van nah.

I: ja precies, hoe je het of ja mensen makkelijker kan maken

CV2: ja

I: oké

CV2: daar hebben we ook nog een speciale klinische les over gehad trouwens, ook over dat sterven dat was wel heel mooi, dat was van een adviesbureau, die zit ook hier. dat wisten we niet eens en die kan je dus advies vragen als iets niet gaat.

I: en die hebben dan aandacht besteedt aan wat de mogelijkheden zijn?

CV2: nou meer dat er soms onrust is en waar komt die onrust vandaan en eh wat medicijnen doen bijvoorbeeld van: nou, rustgevende middel want meneer is onrustig in verband met sterven. nee, meneer was elke nacht altijd al onrustig, alleen het valt nu pas op.

I: omdat je nu pas

CV2: ja, maar hij kwam er altijd uit in verband met één of andere trauma.

I: oh

CV2: dus ik bedoel, je moet verder kijken dan je neus lang is en je moet kijken ken ik meneer goed genoeg of mevrouw. dus niet direct met sederende middelen komen, eerst kijken wat is nu echt de reden, wat de onrust is. en eh dan kom je soms we hebben een keer iemand gehad en die moest morfine hebben, maar die wou dat niet. ja, die heeft alles bij elkaar gegild. dat moet heel erg zijn geweest voor het personeel. ik weet niet of CV1 het er over gehad heeft?

I: nee

CV2: maar dat is heel erg geweest. het is de collega's echt allemaal door merg en been gegaan hier binnen in huis. dus ja, maar die koos daarvoor.

I: om geen morfine eh

CV2: ja . geen morfine, omdat ze dacht dat ze dan direct dood ging of wegzakte, ze wou nog bij bewust zijn blijven.

I: oké ze heeft alles bij elkaar gegild omdat ze zoveel pijn had?

CV2: ja. heel veel pijn.

I: gat...

CV2: dus het is heel moeilijk om te accepteren dat ze dat niet wil, maarja

I: het is haar keus

CV2: haar keus, maar nouja achteraf hadden we dus dat bureau kunnen bellen: hebben jullie nog andere adviezen?

I: ja.

CV2: dus ga een gesprek aan met de mensen, wat is de achterliggende achtergronden van die meneer of mevrouw, waarom ze niet willen eten, waarom ze niet willen drinken. dus ja, is dus wel heel interessant.

I: ja, precies. en is het dan ook als je die achtergronden eenmaal weet is het dan ook makkelijker om daar om die beslissing te accepteren?

CV2: ja. ja. soms wel en soms juist niet. en dan kan je soms ook zeggen van nou oké ik hoor uw reden aan maar dan kan je jouw mening geven. blijven ze drbij dan blijven ze drbij.

I: ja precies.

CV2: dan kan je er nog niks mee

I: nee maar goed da-

CV2: maar dan kan je wel een reactie geven, van goh ik denk er zo over of het lijkt mij. hè je mag niet je mening oppushen.

I: nee precies, maar het is wel met deze bewoners omdat ze vaak nog zo goed zijn wel mogelijk om dat gesprek?

CV2: bij ons wel ja in de wijk. we hebben dan nu een stel die alle twee dement zijn, nou dan hoeft je het niet te doen.

I: nee, nee precies maar dan ligt het ook anders

CV2: maar ook dan geven ze het nog wel eens goed aan. maar waar ik het over heb, diegene nee absoluut niet. kan het niet meer aangeven.

I: oké

CV2: dan ga je kijken naar de gezichten, geeft die pijn aan of geeft die verdriet aan. dan kijk je echt letterlijk naar de lichaamstaal.

I: ja. en kan je dan ook merken, nouja goed ik heb zelf in een verzorgingshuis gewerkt en mijn moeder werkt daar ook en ehm eh kan je dan ook zeg maar verschil zien tussen wanneer iemand die dement is echt weigert of meer een soort van andere reden voor is? ja nouja anders

CV2: soms is het onbegrip, maar dan zie je meer dat ze gaan schudden van eh

I: ik weet het niet

CV2: ik weet het niet en als ze echt weigeren dan doen ze heel vaak de mond stijf dicht de ogen dicht en eh bij wijze van spreken onder de deken gaan liggen. maar eh je ziet het, als je ze goed kent dan zie je het aan eh de persoon.

I: maar dan kan je dus zelfs bij demente mensen dus aanvoelen wat ze wel of niet willen.

CV2: vind ik wel. en ik heb altijd op een dementen groep gestaan, dus

I: haha ja ik zelf eh heb gewerkt op een dagopvang waar mensen net iets tussen verzorgingshuis en verpleeghuis in zaten

CV2: ooh oké ja.

I: en ik heb daar assistenten werk gedaan, toen dat allemaal nog kon zeg maar. maar ik merkte ook wel hoor, ja dat verschil zeg maar. tussen mensen die het niet zo goed meer weten en mensen die het nog wel weten maar niet zo goed meer uit kunnen leggen

CV2: ja. ja, want ik zeg altijd dementen zijn niet gek. ze zijn niet gek.

I: even kijken, volgens mij. ja volgens mij heb ik het allemaal

CV2: ja? was het duidelijk?

I: ja, heel duidelijk. dan ga ik deze even uit.

Interview 3

I: interviewer

CV3: geïnterviewde contactverzorgende interview 3

I: zo, eh ik zal eerst even kort wat vertellen over mijn onderzoek. zodat je weet waar het over gaat. ik ben aan het afstuderen in Bestuur- en Organisationswetenschappen, en ehm dit is zeg maar voor mijn master voor mijn scriptie en mn scriptie is dan het laatste deel van mijn opleiding. eh het onderwerp van mijn scriptie gaat eigenlijk over eh versterven en stoppen met eten en drinken of dat dan zeg maar spontaan of bewust gaat. ehm naja goed ik heb daar drie delen in die scriptie zitten eigenlijk. en het eerste deel gaat over een beetje de bestaande wet- en regelgeving. het tweede deel is eh een stukje over beleid hier zeg maar wat op papier staat en eh het derde deel is dan hoe mensen die zeg maar daarmee werken hoe die daar naar kijken, hoe ze er over denken. Ehm ja goed, dat was, heb je daar verder nog vragen over ofzo?

CV3: nee.

I: oké ehm eerst een vraag over ehm gewoon uw functie, contactverzorgende, wat dat precies inhoudt hier. zou u dat kunnen vertellen?

CV3: ja, goed. ik ben contactverzorgende over 16 bewoners. nou de functie houdt eigenlijk in dat ik direct contact met een bewoner, familie en daarbij artsen fysiotherapeuten. Het kleine kringetje rondom de bewoner, dat je daarin alles in de gaten houdt. je bent eigenlijk de eerste contactpersoon voor die bewoner als er wat is, als je met vakantie bent nemen andere mensen dat over. maar je bent ook de eerste contactpersoon voor familie, als mensen vragen hebben. je doet daarin gesprekken met familie om te kijken om de zorg voor die ene cliënt zo zo compleet mogelijk te maken. eigenlijk.

I: oké, ja, top. ehm ja, dan even over ja versterven

CV3: ja

I: eh wat heeft u dat wel eens meegemaakt

CV3: ja

I: oké kunt u mij uitleggen hoe zo'n proces verloopt?

CV3: ja dat hebben we heel veel meegemaakt, juist de afgelopen periode.

I: ja?

CV3: ehh ja het ligt er natuurlijk aan in hoeverre diegene dus eh inderdaad ziek is en en je hebt natuurlijk ook te maken met mensen die echt niet meer willen op een gegeven moment. die dus eigenlijk depressief zijn en die eigenlijk rondlopen met het idee van nou van mij hoeft het allemaal niet meer.

I: ja?

CV3: en soms begint het gewoon wat betreft het eten dan dat mensen gewoon steeds minder gaan eten. en kijk wij wegen maandelijks, dus je merkt wel vaak van got er is gewichtsverlies en je merkt het natuurlijk ook in het gewone doen en laten eh van iemand. in principe mensen krijgen gewoon eh met name die mensen 's ochtends van ons wel eten en drinken, maar je merkt daarin een proces van weken dat mensen steeds minder gaan eten en drinken daarin. en eigenlijk proberen we eh zeg maar als je gewichtsverlies constateert probeer je dat aan te vullen met nutridrink eventueel of met [onverstaanbaar] in de eh in de producten. of een diëtiste inschakelen is ook verschillende keren gebeurd, alleen als iemand op een gegeven moment dus echt steeds minder gaat eten eh zijn eh doen wij hier wel zo van wat de cliënt zelf wil.

I: ja

CV3: kijk het is ook vaak in overleg met de familie van hè diegene wil niet meer eten en drinken, je gaat natuurlijk niet iemand dwingen om te eten en drinken. je probeert het wel aan te bieden en ook wel allerlei kijk bijvoorbeeld eh laatst bij een meneer van ons van wat vind meneer nog lekker om te eten? nou dat probeer je dan aan te bieden, kijk hij wil geen warm eten, je probeert dan eh bijvoorbeeld pap te geven tussen de middag of alleen het toetje. en daarin zit dat proces ook eigenlijk dat dat steeds minder wordt. je ziet daarin bij die meneer was het bijvoorbeeld hij ging altijd warm eten in de zaal, daar ging die al steeds minder eten. komt ie op het appartement ging die eigenlijk gingen we hem eten geven, nou dan was het minimaal warm eten een paar hapjes en een klein beetje toetje en dan ging je weer verder zeg maar een week later was het weer van nou oké ik wil geen warm eten meer, smaakt me niet meer. nou wilt u dan pap? want pap at ie dan 's ochtends dan bijvoorbeeld nog wel. nou dan gaf je hem een beetje pap, nou daarin zie je eigenlijk dat proces van steeds slechter worden en steeds minder gaan eten en drinken. en met name wat eh wat bewoners wel vaak nog hebben ook in terminale fase is kleine slokjes water of een beetje de mond bevochtigen

I: oké

CV3: en en ook qua sapjes en drinken gewoon wat-wat-wat vindt iemand nog lekker? wat wil die wel drinken bijvoorbeeld dat proberen we ook wel aan te bieden, maar we zullen nooit eh als iemand echt zegt nee ik hoef niet of ik wil niet dan eh dan geven we dat verder ook niet

I: nee, nee, dat kan ik me voorstellen en eh gebeurt het ook als mensen zeg maar niet ziek zijn maar gewoon ja hoe moet je dat zeggen zo oud worden dat dat gewoon van zelf minder wordt, zonder dat je daar heel ziek voor hoeft te zijn?

- CV3: ja, ja, ja. je ziet het gewoon bij bepaalde processen, dat kan bij demente mensen zijn die eigenlijk eh wat normaal is bij ons zeg maar het eten en drinken daarin zie je bij demente mensen vaak van dat dat ook steeds minder wordt van dat ze eigenlijk drie sneeën brood klaarmaken en twee weggooien bijvoorbeeld en dan die ene wel eten. maar daarom is het erg belangrijk om gewichtscontrole ook in de gaten te houden in de maand. en ook met drinken kijk eh als een bewoner die krijgt gaat ie of in de zaal nog zelf koffie drinken bijvoorbeeld of ze krijgen op de afdeling, maar je hebt ook mensen die gaan met de broodwagen mee, die dus zeg maar zelf voor hun eten en drinken zorgen, met name drinken en daarin merk je ook dat dat soms steeds minder wordt en daar hoeft je inderdaad niet heel erg ziek voor te zijn. met name in zomerperiodes bijvoorbeeld, mensen gaan uitdrogen omdat ze toch te weinig vocht tot zich nemen omdat het soms weer lastig is om te gaan plassen heel vaak of omdat het soms te moeilijk is voor diegene om dat nog zelf te doen
- I: en dat is het dan ook dat ze als ze niet meer zelf alleen naar de WC kunnen zeg maar dat ze dat [te weinig drinken] dan ook doen omdat ze denken dat ze dan lastig zijn omdat ze dan zo vaak eh
- CV3: ja, want ik wil niet te vaak bellen want ik moet heel vaak plassen dus daarom drink ik eigenlijk maar gewoon minder en dan hebben jullie minder last van mij en dat merk je met name als mensen bepaalde medicijnen ook gebruiken hé?
- I: ja
- CV3: met name de onrustmedicatie als je daar te weinig bij drinkt ja dan krijg je dus ook weer een heel ander gedrag hè dan worden mensen dan gaan die medicijnen die medicijnen gaan vaak samen met dat je ook goed vocht tot je neemt dat is heel erg een wisselwerking dus daarom is het gewoon heel erg belangrijk om dat inderdaad heel goed te observeren
- I: ja, ehm heeft u ook persoonlijk wel eens eh ervaring gehad met mensen zo'n proces doormaakten?
- CV3: van niet meer eten en drinken?
- I: van niet meer eten en drinken.
- CV3: ja, ik heb mijn schoonouders verloren en mijn moeder door ziekte. en daarin merk je met name door kanker dat mensen steeds minder die vallen natuurlijk gigantisch af, dus eh die hebben geen trek meer aan eten het eten smaakt niet meer zoals eerder.
- I: oh. nee precies.
- CV3: en met name met kanker kun je dat gewoon merken aan de vleesproducten in het begin hè, dat mensen tegenstaat bepaalde dingen. maar ook daar hebben daarin hebben we eigenlijk nog geprobeerd om als familieziende om nog gewoon aan te bieden wat iemand wel lekker vindt.

I: ja ja

CV3: dat is gewoon heel belangrijk om dan te kijken van oké dit smaakt je meer. Ik weet nog met mijn vader destijds dat we heel de plaats doorgingen om iets te halen voor mijn moeder hè. want haring vond ze dan lekker, maar goed dan heb je twee stukjes haring en dan smaakt het je eigenlijk nog niet. snap je? dus dat is een beetje een proces.

I: jah. maar maakt dat dat ook dat je dat al op het werk al ook meemaakt dat je daar dan persoonlijk anders tegenaan kijkt of juist andersom?

CV3: nou ik denk dat omdat ik dat op mijn werk meemaak, dat ik heb wel, kijk ik heb gewoon respect voor mensen in wat zij willen. ook wat betreft het eten en drinken, als iemand niet meer wil eten en drinken ja dan heb ik zoiets voor mij zelf persoonlijk ja wie ben ik om te zeggen van dat is beter voor je dat moet. dat is niet aan mij om te bepalen, dat is aan iemand persoonlijk om te bepalen. kijk en hier heb je natuurlijk wel eens te maken met familie die zich zorgen maakt over moeder, die denken moeder die drinkt en eet heel slecht. tis ook een proces van ouderdom denk ik, als iemand ouder wordt ga je sowieso vanzelf wel minder eten.

I: ik merk dat bijvoorbeeld ook aan mijn oma al dat die minder eet dan dat ze vroeger deed

CV3: ja. en natuurlijk kun je blijven aanbieden en je kunt andere ding- je ziet ook aan familie dat heel veel familie heel veel lekkere dingen meenemen om die gene toch nog een beetje hè? wat lekk- ja of een gebakje bijvoorbeeld, of inderdaad een harinkje of af en toe een een toetje bijvoorbeeld, dat soort dingen. dus dan ga je andere dingen aanbieden eigenlijk.

I: ja, ja. ja precies en is ook wel eens voorgekomen dat iemand dus echt naja dus depressief was of naja bewust zei van ik wil het niet meer zeg maar?

CV3: ja, ja, ja. we hebben een meneer gehad die eh heeft bewust eigenlijk er voor gekozen om heel slecht te gaan eten en drinken en op het einde die is die is dan toen naar een hospies gegaan en hij is ook eigenlijk ook kort daarna ook overleden, maar de man was eigenlijk lichamelijk niet ziek, maar was geestelijk ziek

I: nee precies, ja

CV3: en die heeft eigenlijk bewust voor gekozen om zelf zijn eten en drinken niet meer tot zich te nemen om daardoor het sterven zeg maar wat dichterbij te brengen.

I: ja, ja hij wist ook inderdaad dat dat het gevolg

CV3: ja, ja.

I: en maakt dat-is dat als verzorgende zeg maar nog anders in je beleving zeg maar als iemand

CV3: ja, ik vind dat wel moeilijker als dat iemand inderdaad lichamelijk ziek is. kijk die andere meneer die wij hadden, die had prostaat-prostaatkanker en dan weet je dat een proces van lichamelijke achteruitgang met daarin een stukje geestelijk en diegene hè? maar als iemand depressief is ja dat is wel een moeilijk proces van, maar ik weet ook uit mijn professionaliteit dat daar ook van alles aangedaan is door een huisarts om te kijken of we hem kunnen helpen op een andere manier. en dat is een beetje dat dilemma hè, tussen geestelijk en lichamelijk eh ziekzijn.

I: misschien is dat ook op een andere manier omdat lichamelijk ziek zijn misschien wat makkelijker, ja

CV3: ja [onverstaanbaar] voor ons ja, alhoewel wij natuurlijk wel wisten kijk van die man , dat was natuurlijk al van een aantal jaren waarin hij gewoon depressief was

I: ja

CV3: en als ik dan zie hoe hij zijn keuze gemaakt heeft ja daar kan ik best wel respect voor opbrengen eigenlijk.

I: ja.

CV3: alhoewel ik wel zoiets heb van hadden we hem op een andere manier ook kunnen helpen, hè? door het wat te versnellen, want uiteindelijk is het hele eten en drinken wat je niet meer tot je neemt is natuurlijk een verschrikkelijk proces ook hè? je bent eigenlijk je eigen aan het uithongeren en uitdrogen hè als het ware

I: ja, en is een goeie verzorging dan ook belangrijk?

CV3: ja.

I: ik heb ik de literatuur wel gelezen over mondverzorging?

CV3: ja, ja, met name in je gehemelte hè? want je krijgt da natuurlijk ook omdat je op een gegeven moment geen vocht meer tot je neemt krijg je ook allerlei kansen op bacteriën. je wordt ziek ook in je mond zelf eh de gebitsverzorging, wij proberen ook altijd de mond gewoon goed schoon te houden en toch kleine slokjes water te geven en dat soort dingen

I: ja, ja dat is dan om eh. Maar bij mensen die vanwege ziekte na lichamelijke ziekte maar ook mensen die daar dan voor kiezen?

CV3: maar ik weet dus niet, dat is namelijk het moeilijke proces bij als iemand lichamelijk ziek is en die ligt slecht en je gaat op een gegeven moment dus niet meer eten en drinken dat is natuurlijk geen bewuste keuze, dat is een keuze in de ziekte hoor. maar uiteindelijk zorg je er wel voor dat jou sterven dichterbij komt door niet meer te gaan eten en drinken.

- I: ja maar is dat dan, ik kan ook me voorstellen dat met zo'n ja als iemand dan zo ziek is dat het dan ook niet echt de beste oplossing zou zijn om dan op een andere manier vocht en voedsel toe te dienen, omdat
- CV3: nee, ja ik ken het natuurlijk wel. ik heb ook in een verpleeghuis gewerkt ik ken het wel, omdat wij vroeger eh gaven wij gewoon hypo's nog.
- I: ja?
- CV3: ja. die hebben wij nog gewoon gegeven. of je kunt voor een infuus kiezen, maar dat is
- I: maar voor een infuus moet je naar het ziekenhuis toch?
- CV3: moet je naar het ziekenhuis, maar heel veel mensen die hier zijn die kiezen er ook voor om ook hier te sterven en die kiezen eigenlijk ook al van te voren voor geen ziekenhuisopname geen toeters en bellen meer, dus dat is eigenlijk ook al een keus, want kijk als jij 90 bent op een gegeven is het goed geweest hè, je leven is goed geweest. en en dat zie je ook wel steeds meer dat mensen die keuze ook zelf bewust maken vind ik
- I: en dan maken ze en dan zeggen ze ook van te voren geven ze dat al aan?
- CV3: ja, wij hebben het daar ook over hè? kijk en je hebt natuurlijk ook als iemand slecht ligt of in ieder geval steeds minder wordt heb je natuurlijk gesprekken met de familie, van wat wil moeder of vader nog in die periode? En dan eigenlijk gaat dat heel geleidelijk aan gewoon. soms doe je- eigenlijk doe je dat in samenspraak met de familie. en natuurlijk zijn er altijd families die wel willen dat iemand eh naar het ziekenhuis gaat voor even, dat uitdroging wel even infuus krijgt of eh bloedtransfusie of wat dan ook. maar goed dat is aan degene zelf, het is altijd de cliënt zelf die dat bepaalt.
- I: ja, en hier zijn de meeste mensen nog wel in staat om dat zelf te doen hè?
- CV3: ja, ja. ja.
- I: even kijken. als naja als iemand versterft enzo en of dat nou spontaan of bewust is, als iemand daar bewust voor kiest vind je dat moeilijker dan als het zeg maar spontaan gebeurt, maar is het is het zo moeilijk dat je dan ook zorg voor dat soort mensen over zou dragen aan iemand anders?
- CV3: nee, hoor nee. ik kan gewoon die zorg verlenen aan diegene, omdat ik gewoon respect voor diegene heb en wat ze kiezen. nee ik heb daar geen, nee, ik vind het juist een hele moedige besluit wat ze doen. ik bedoel het lijkt mij niet heel erg makkelijk om zo'n besluit te nemen. nee ik zou dat niet overdragen, ik kan dat gewoon. ja.

- I: ja en zou je daar ook met eventueel met die mensen zelf over kunnen praten? Zeg maar zo van ja, dat je dan zegt nou ik heb er respect voor en ik begrijp het misschien ergens ook wel, maar tis wel moeilijk ofzo
- CV3: ja, nee. ik ga daar niet, wat wij in ons team eigenlijk doen, is ook eh laatst hadden we een euthanasiegeval ook, is dat wij daar gewoon samen over praten als teamzijnde van eh dat we naar elkaar luisteren en kijken van kijk je hebt natuurlijk altijd mensen die eh je hebt mensen die voor euthanasie zijn, mensen die tegen zijn, mensen die moeite ergens mee hebben of. daar praten wij gewoon onderling over, tis tis ook niet aan ons om met de cliënt daarover te praten, ik bedoel dat is heel privé, dat hebben hun waarschijnlijk ook al met vrienden of familie of met elkaar over gepraat. dus wij hebben wel als teamzijnde zoiets dat wij dat gewoon met elkaar bespreken als we ergens moeite mee hebben.
- I: nee, nee, ja.
- CV3: en kijk en en tuurlijk je blijft gewoon aanbieden en je probeert gewoon te zeggen goh neem toch lekker een beetje pap of wat dan ook maarja als diegene echt die keuze heeft gemaakt ja
- I: ja en eh met euthanasie is dan nog weer anders omdat dat gevoel daarbij eh anders is zeg maar. ehm gebeurt het dan wel zeg maar dat mensen zeggen kijk ik heb hier moeite mee, ik wil niet voor die persoon zorgen zeg maar, of ik zou dat liever niet doen
- CV3: Dat hebben wij niet meegemaakt, wat betreft zorg niet nee. wel zo dat we er met elkaar over praten maar dat iemand echt zegt van nou ik heb- ik wil dit liever niet, maar als die niet-als die gene dat wel zou zeggen, van ik kan het niet of ik wil het niet of ik draag het toch liever over, is daar altijd een mogelijkheid toe, met elkaar. kijk, kijk je doet het gewoon met elkaar
- I: ja precies, je moet rekening houden met de cliënt maar er moet ook ruimte zijn voor de collega
- CV3: voor de collega jaa, ja, maar dat is er ook, maar ik heb eigenlijk nog niet zoiets gehad van van wij verzorgen ook gewoon de bewoners tot het eind toe en niet dat iemand daar eigenlijk voor wegblijft ofzo
- I: oké niet uit levensovertuiging dat ze?
- CV3: nee, terwijl wij wel een aantal mensen hebben lopen die eh eh een streng christelijke levensovertuiging daarin hebben, maar ook die mensen lopen daar niet voor weg, maar ik ook dat dat komt omdat het gewoon je werk is hè?
- I: ja, die zeggen, het zou niet mijn keuze zijn, maar?
- CV3: ja, respect hè?
- I: ja

CV3: dat overheerst gewoon en dat zeg ik qua, wij praten daar wel met elkaar over, onze teamleider die roept ons bij elkaar en we hebben daar gewoon- er is ook gelegenheid om daar met elkaar over te praten ook. ja dat gaat eigenlijk heel goed.

I: oké dat is fijn, wordt er op een andere manier nog in de organisatie over eh naja over versterven of over sterven in het algemeen gepraat?

CV3: ja, we hebben daar binnenkort, ik heb volgens mij dinsdag ook weer die cursus daarover. is echt een cursus, twee dagdelen, waarin we praten met elkaar over overlijden hoe ga je daarmee om en eh dat soort dingen allemaal dus ja daar is wel gelegenheid voor ja.

I: ja, organisatiebreed ook zeg maar

CV3: ja, ja

I: oké, nou

CV3: het is misschien wel leuk voor jou om daar bij te zijn, tis dinsdag die cursus, gaat helemaal over. daar moet je het wel even over hebben, maar tis opzich eh stukje

I: ja

CV3: dan weet ik niet zozeer dat het echt over eten en drinken gaat, maar tis wel een proces daarvan

I: maar is er, weet u of er echt beleid daarover is, over zeg maar eten en drinken of versterven?

CV3: nou er zal vast in het handboek eeh een stukje beleid over staan natuurlijk daarin hoe wij daar, ik denk dat daarin staat dat wij mensen gewoon blijven aanbieden eten en drinken en eh ja

I: en daarin mensen ook hun eigen keuze?

CV3: ja, ik denk dat dat het allerbelangrijkste is. en volgens mij gaan wij daar hier heel respectvol mee om hoor, dat ik eh ja zo ervaar ik het tenminste

I: ja ik heb hiervoor twee gesprekken gehad en die mens- ja die hadden precies hetzelfde

CV3: ja, ja

I: gewoon, je kan er over praten en je blijft aanbieden, maar het blijft de keuze van de cliënt

CV3: ja, ja, dat is de uiteindelijke keuze ook gewoon, maar ik denk ook dat dat met heel veel dingen is gewoon. je moet gewoon, die gene komt hier wij leveren zorg aan hun maar

diegene bepaalt uiteindelijk wat er moet gebeuren en wat er gaat gebeuren. in samenspraak met de familie en met de arts natuurlijk, tis natuurlijk een heel

I: ja, ja, wat ik heb begrepen is dat aan t- eh voor meer algemene dingen dat de arts daar niet persé betrokken bij is, maar als het echt gaat om de allerlaatste levensfase dat de arts daar wel

CV3: ja, ja, ja, dan heb je gewoon als CVer, of gewoon als niveau 3er, heb je gewoon contact met de arts daarover van eh kijk en dat gaat natuurlijk wel heel vaak over pijn en benauwd op het eind ook hè dat mensen dan schakel je de arts in, maar ook als je gewoon vragen hebt. kijk wij hebben zo'n direct contact met de arts, dat je eigenlijk met allerlei dingen ook gewoon bij hem kan wezen, maakt niks uit. kijk we hebben laatst nog gehad met iemand waarvan wij zeiden van ja is het niet beter dat iemand naar de hospies gaat hè? om toch wat meer zorg te kunnen leveren en de familie en de arts hadden zoiets van naja we kunnen ook de mantelzorgorganisatie inschakelen om hier te komen. om die toch hier te laten komen en toch dat diegene een hele kring om zich heen heeft en dat we-dat de zorg die wij dan leveren naja dat is ook, wat iedereen gewoon wil, sommige mensen kiezen ervoor wel anderen willen hier blijven, sommige familie kiest ervoor om hier-niet heel veel hier te wezen anderen wel. ik heb ook een cliënt gehad die had eigenlijk naar een verpleeghuis moeten gaan, die vond het zo prettig, ze woonde hier al bijna twintig jaar, om hier te blijven en eigenlijk eh op het eind ook, je doet het gewoon samen met hun in samenspraak, maar je doet het gewoon zo goed mogelijk als je kan en naar iedereen tevredenheid ook. en diegene is ook gewoon hier overleden.

I: ja dat is fijn als dat gewoon kan, dat is voor mensen denk ik ook heel prettig, ik kan me voorstellen als je hier twintig jaar woont en dan ineens nog weer ergens anders heen moet dan eh

CV3: ja, maar dan moet je wel op een gegeven moment natuurlijk afspraken ook met familie maken. kijk wij zijn geen verpleeghuis en als je samen kunt zeggen van de gene ligt daar op bed en wij gaan natuurlijk regelmatig kijken, maar we kunnen er niet bij gaan zitten.

I: nee

CV3: als je dat van te voren gewoon duidelijk maakt dan kan de zorg gewoon heel goed geleverd worden en die meneer dan die eigenlijk zich eigen heeft gekozen die zo depressief was die gekozen niet meer te eten en drinken, die heeft al heel lang geleden al aangegeven ik wil graag naar een hospies

I: hebben jullie contacten daar ook mee?

CV3: nee, maar dat gaat ook gewoon via de huisarts, wij geven gewoon aan van dat heeft ie al jaren terug al eens gezegd als ik ga overlijden wil ik in een hospies overlijden, naja prima, dan wordt dat gewoon gerespecteerd en zo probeer je dat naar iedereen tevredenheid te doen in samenspraak met de cliënt en familie, kijk in het begin heb je natuurlijk afspraken met de

cliënt maar hoe slechter iemand wordt ga je natuurlijk ook steeds meer op de familie ook richten hè, wat willen jullie. Wil je hier opgebaard worden, wil je naar het uitvaartcentrum, eigenlijk alles is eigenlijk mogelijk, steeds meer eigenlijk best wel

I: ja

CV3: waarin wij gewoon een klein rolletje spelen maar de rest wordt eigenlijk bepaald van wat willen jullie?

I: en jullie geven gewoon aan van wij kunnen dit, dit en dit en als je iets anders wil is dat ook prima, maar dan moet je dat wel zelf eh

CV3: ja.

I: nou, super. Dat was het dankjewel.

CV3: graag gedaan

I: even die uitzetten

Interview 4

Het interview met contactverzorgende 4 (CV4) is niet opgenomen, dus er volgt een samenvatting van de inhoud van het gesprek.

CV4 heeft in haar loopbaan zowel te maken gehad met de bewuste keus tot versterven als het spontane proces. Ze zegt dat het versterven als spontaan proces altijd volgt uit een ziekte en achteruitgang, ze spreekt niet over de eventuele mogelijkheid van het spontane proces als gevolg van het ouder worden zonder zware lichamelijke ziekte. Wanneer iemand terminaal is leveren pijn en medicatie slikproblemen op, waardoor eten en drinken voor mensen gevaarlijk wordt en een actief voedingsbeleid geen zin meer heeft. Wanneer iemand er bewust voor kiest te stoppen met eten en drinken ziet CV4 dat als een manier om de macht over het sterven te houden, ouderen hebben al zoveel controle over het leven verloren, op die manier hebben ze nog wel ergens controle over. Wanneer iemand er bewust voor kiest te versterven is dat duidelijk voor de verzorging, of iemand dat nog duidelijk kan uitleggen of niet, de verzorging weet het en begrijpt het verschil tussen niet meer begrijpen en niet meer willen van mensen. CV4 komt er herhaaldelijk op terug dat versterven niet de keus is van de verzorging, maar van de cliënt. Hetzij bewust, hetzij als gevolg van een ziekteproces. De verzorging laat niet iemand versterven, dat is een proces wat niet tegen te houden is. CV4 ziet versterven als natuurlijk proces, maar ook als bewuste keuze als een milde dood. Vanuit de medische wereld wordt dat zo gezien. Hoewel CV4 de keuze van een cliënt tot bewust versterven respecteert en ook wel begrijpt is het zorgen voor iemand die die keuze bewust maakt terwijl het nog geen spontaan proces is lastiger dan het zorgen voor iemand waarbij het versterven deel is van het natuurlijke ziekteverloop. Het zorgbeleid ten aanzien van een cliënt wordt altijd op de wensen en behoeften van de cliënt afgestemd, de wensen van de cliënt staan centraal. Daar wordt over gepraat met collega's, met familie en met de arts. Wil de cliënt alleen palliatieve zorg of wil de cliënt ook actieve, levensrekkende, zorg, het kan allemaal. Het is ook belangrijk dat het allemaal kan. CV4 ziet echter wel een spanningsveld tussen wat een cliënt wil en wat een verzorgingshuis kan, juist door het gebrek aan financiën en personeel (voornamelijk voldoende gekwalificeerd personeel) worden de mogelijkheden van de instelling kleiner. Dan moet je als verzorging, hoe moeilijk die keuze ook is, soms tegen een cliënt zeggen dat de mogelijkheden van de instelling op zijn en dat een verpleeghuis of hospies een betere optie is. CV4 zou liever hebben dat die keuze nooit gemaakt hoeft te worden, maar bij gebrek aan alles, is dat soms de enige mogelijkheid om ervoor te zorgen dat de rust voor de andere cliënten en het personeel bewaard blijft. Versterven komt volgens CV4 dan ook vaker voor in een verpleeghuis dan in een verzorgingshuis, omdat de zorg van een verpleeghuis gericht is op het verlichten van de lasten van een terminale cliënt. Omdat er in een verpleeghuis meer terminale cliënten zijn, komt versterven daar vaker voor dan in een verzorgingshuis.